



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 9 de março de 2026
(segunda-feira)
às 10h

RESULTADO

10ª Reunião, Extraordinária - Semipresencial

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA - CDH

	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 2

Atualizações:

1. Atualização de apresentação de expositor(a). (10/03/2026 16:49)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Discutir políticas públicas de atenção integral às pessoas com doenças raras, especialmente no que se refere ao acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento adequado, à organização da linha de cuidado no Sistema Único de Saúde e à garantia de direitos das pessoas acometidas e de suas famílias.

Requerimento de realização de audiência:

- [REQ 26/2026 - CDH](#), Senadora Damares Alves

Participantes:

Lauda Santos

Presidente da Associação Maria Vitória de Doenças Raras – AMAVI Raras e Vice-Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras – FEBRARARAS

[Apresentação](#)

[Mapa da Invisibilidade](#)

Rosely Maria Fanti Garcia Cizotti

Diretora de comunicação da Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros

[Apresentação](#)

Laira dos Santos Inácio

Mãe, Fundadora do Instituto ANAJU

[Apresentação](#)

[Vídeo 1](#)

[Vídeo 2](#)

Daniella Neves

Gerente de Saúde do Instituto Jô Clemente - Laboratório de Triagem Neonatal

[Apresentação](#)

Marina Alves Noronha

Médica - especialista em doenças raras, Dr honoris na Flórida USA, mãe de paciente raro e militante dos pacientes que fazem uso de home Care

Luiza Habib

Paciente rara que tem doença rara ainda não fechado diagnóstico, mostra nas redes sociais dicas e ideias de como ter uma vida com mais autonomia e independência

Elisa de Carvalho

Diretora Clínica do Hospital da Criança de Brasília José Alencar

[Apresentação](#)

Anna Carolina Ferreira da Rocha

Servidora pública federal, palestrante, pesquisadora com 5 artigos internacionais publicados sobre sua doença rara epidermólise bolhosa (EB), integrante de Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), fundadora do Ativismo EB (coletivo de pessoas adultas com EB) e ativista das pessoas com deficiência e doenças raras. Também é artista (escritora, cantora, compositora, modelo

inclusiva) e terapeuta integrativa

César Achkar Magalhães

Aposentado da Câmara dos Deputados e representante da Associação Brasileira de Deficientes Visuais (ABDV)

Resultado: Audiência pública realizada