



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 27 de agosto de 2026
(quinta-feira)
às 09h

RESULTADO

64ª Reunião, Extraordinária

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA - CDH

	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 6

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

"Debater a situação regulatória do medicamento Elevidys (delandistrogene moxeparvovec), destinado ao tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), bem como as políticas públicas voltadas às doenças raras, especialmente no que se refere ao acesso a terapias avançadas, aos procedimentos regulatórios adotados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária – Anvisa e às ações do Ministério da Saúde".

Requerimentos de realização de audiência:

- [REQ 108/2026 - CDH](#), Senador Hermes Klann
- [REQ 118/2026 - CDH](#), Senador Hermes Klann

Participantes:

Deputado Federal Max Lemos
Câmara dos Deputados

Daniela Marreco Cerqueira
Diretora da Segunda Diretoria da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA
[Apresentação](#)

Daniel Pereira
Diretor da 4ª Diretoria da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA

Deborah do Couto Nobre Rassele
Mãe do paciente Raul Rassele e representante do Deputado Estadual Napoleão Bernardes
[Apresentação](#)

Humberto Scherer
Pai do segundo paciente medicado com Elevidys

Viviane Guimarães
Advogada - Especializada em Direito da Medicina pela Universidade de Coimbra, Portugal
[Apresentação](#)

Ana Almeida
Médica - Representante da Roche Farmacêutica

Paulo Zattar Ribeiro
Médico Geneticista
[apresentação](#)

Luciene Fontes Schluckebier Bonan
Diretora do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde - DGITS/MS

Resultado: Audiência pública realizada.