



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 29 de outubro de 2026
(quinta-feira)
às 15h

RESULTADO

6º Evento

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA - CDH

	III Reunião do Grupo de Trabalho (GT) Duchenne/Doenças Raras
Local	Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 6

III Reunião do Grupo de Trabalho (GT) Duchenne/Doenças Raras

Assunto / Finalidade:

EVIDÊNCIA CIENTÍFICA, JANELA TERAPÊUTICA E ASSISTÊNCIA

Com foco na formulação de propostas para aprimorar o percurso do paciente, desde o diagnóstico e encaminhamento até o acesso ao centro especializado, o tratamento, o acompanhamento pós-terapia e a produção de dados de vida real.

Participantes:

Dra Karina Zuge

Presidente da Aliança Distrofia Brasil

[Apresentação](#)

Dr. Paulo Vitor Zattar Ribeiro

Geneticista

[Apresentação](#)

Dra Ana Casseta

Cardiologista

[Apresentação](#)

Ana Almeida

Representante da Roche Brasil

[Apresentação](#)

Dra. Fernanda Batista Ferreira

Fisioterapeuta

[Apresentação](#)

Santusa Santana

iDNA saúde

[Apresentação](#)

Anderson Montai

Representante da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa

Viviane Guimaraes

Advogada

Débora Rassele

mãe de criança portadora de Distrofia Muscular de Duchenne

Luzia de Nicodemos

Vereadora do município de Rio Manso/MG

Humberto Scherer

Pai de criança portadora de Distrofia Muscular de Duchenne

Deusilne Amaral

Assessora da Senadora Mara Gabrilli

Resultado: Reunião realizada.