



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 23 de abril de 2026
(quinta-feira)
às 10h

PAUTA

26ª Reunião, Extraordinária

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA - CDH

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

Atualizações:

1. Atualização da representação dos convidados (22/04/2026 09:55)
2. Inclusão de convidado (22/04/2026 18:14)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

"Debater a equidade no acesso ao tratamento do Raquitismo Hipofosfatêmico Ligado ao Cromossomo X (XLH) no Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente no que se refere à continuidade do cuidado ao longo do ciclo de vida e à análise das políticas públicas relacionadas ao acesso terapêutico para pacientes adultos".

Observações:

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do portal e-cidadania, na internet, em senado.leg.br/ecidadania ou pelo telefone da ouvidoria 0800 061 22 11.

Requerimento de realização de audiência:

- [REQ 41/2026 - CDH](#), Senadora Damares Alves

Convidados:

Rafael Poloni

Tecnologista - Representante do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde - SECTICS/CONITEC/MS

Videoconferência Confirmada

Maria Helena Vaisbich

Médica Nefrologista. Mestre e Doutora em Nefrologia pela EPM/UNIFESP

Presença Confirmada

Rodrigo de Araújo da Silva

Secretário da Federação das Associações de Doenças Raras do Norte e Nordeste - FEDRANN

Presença Confirmada

Rafaelli Cardoso Silva

Mãe, cuidadora e diretora da instituição Mundo XLH – Associação de Apoio à Família e Pessoas com Raquitismo Hipofosfatêmico Ligado ao Cromossomo X e Outras Doenças Raras

Presença Confirmada

Isaura Terezinha da Silva

Paciente e mãe de paciente

Presença Confirmada

Maria Lúcia de Almeida Moura Gomes

Paciente, irmã e tia de paciente

Presença Confirmada