



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 14 de outubro de 2026
(quarta-feira)
às 15h

PAUTA

4º Evento - Remota

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA - CDH

	II Reunião do Grupo de Trabalho (GT) Duchenne/Doenças Raras
Local	Plenário Virtual de Comissão

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

Assunto / Finalidade:

Regulação, documentação e transparência, com foco na situação regulatória do medicamento Elevidys e no aperfeiçoamento dos critérios regulatórios e mecanismos de transparência, visando propor soluções para o acesso a medicamentos de alto custo destinados a doenças raras.

Convidados:

Fernanda Feitoza

Advogada

Aguardando Confirmação

Santusa Pereira Santana

Representante da Frente Parlamentar Mista de Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras (iTEC Raras)

Aguardando Confirmação

Representante do CNJ

Aguardando Confirmação

Deusilene Pereira do Amaral

Representante da Senadora Mara Gabrilli

Aguardando Confirmação

Viviane Guimarães

Advogada

Aguardando Confirmação

Cristina Iwabe

Especialista em Doenças Neuromusculares

Aguardando Confirmação

Francisco Garcia

Representante do Deputado Federal Diego Garcia

Aguardando Confirmação

Gabriela Cota Soares

Associação Duchenne Brasil

Aguardando Confirmação

Karina Züge

Presidente da Aliança Distrofia Brasil (ADB)

Aguardando Confirmação

Loni Elisete Manica

Representante do Senador Romário.

Aguardando Confirmação

Roche Químicos e Farmacêuticos S.A.

Aguardando Confirmação

Anvisa

Aguardando Confirmação