

Requerimento da Comissão de Assuntos Sociais nº 66, de 2026

Autoria: Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF)**Iniciativa:****Ementa:**

Requer, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de debater a situação das crianças diagnosticadas com Leucodistrofia Metacromática (LDM), Adrenoleucodistrofia Ligada ao X (ALD/X-ALD) e outras leucodistrofias raras no Brasil, os desafios relacionados ao diagnóstico precoce, ao acesso ao tratamento e à estruturação da política pública de doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

Assunto: -**Data de Leitura:** -

Tramitação encerrada

Decisão: -**Último local:** 08/06/2026 - Comissão de Assuntos Sociais**Destino:** -**Último estado:** 17/06/2026 - REQUERIMENTO APROVADO

TRAMITAÇÃO

17/06/2026 CAS - Comissão de Assuntos Sociais**Situação:** REQUERIMENTO APROVADO

Ação: Na 32ª Reunião, extraordinária, realizada nesta data, a Comissão de Assuntos Sociais aprova o Requerimento nº 66, de 2026-CAS, de autoria da senadora Damares Alves, para a realização de audiência pública com o objetivo de debater a situação das crianças diagnosticadas com Leucodistrofia Metacromática (LDM), Adrenoleucodistrofia Ligada ao X (ALD/X-ALD) e outras leucodistrofias raras no Brasil, os desafios relacionados ao diagnóstico precoce, ao acesso ao tratamento e à estruturação da política pública de doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

12/06/2026 CAS - Comissão de Assuntos Sociais**Situação:** INCLUÍDA NA PAUTA DA REUNIÃO

Ação: Matéria constante da Pauta da 36ª Reunião da Comissão de Assuntos Sociais, agendada para o dia 17/06/2026.

08/06/2026 CAS - Comissão de Assuntos Sociais**Situação:** MATÉRIA EM TRAMITAÇÃO

Ação: Apresentado requerimento (Audiência Pública) na Comissão nesta data às 16:03.

Requerimento da Comissão de Assuntos Sociais nº 66, de 2026

DOCUMENTOS

REQ 66/2026 - CAS

Data: 08/06/2026**Autor:** Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF)**Local:** Comissão de Assuntos Sociais**Ação Legislativa:** Apresentado requerimento (Audiência Pública) na Comissão nesta data às 16:03.**Descrição/Ementa:** Requer, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de debater a situação das crianças diagnosticadas com Leucodistrofia Metacromática (LDM), Adrenoleucodistrofia Ligada ao X (ALD/X-ALD) e outras leucodistrofias raras no Brasil, os desafios relacionados ao diagnóstico precoce, ao acesso ao tratamento e à estruturação da política pública de doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

Listagem ou relatório

Data: 17/06/2026**Autor:** Comissão de Assuntos Sociais**Local:** Comissão de Assuntos Sociais**Ação Legislativa:** Na 32ª Reunião, extraordinária, realizada nesta data, a Comissão de Assuntos Sociais aprova o Requerimento nº 66, de 2026-CAS, de autoria da senadora Damares Alves, para a realização de audiência pública com o objetivo de debater a situação das crianças diagnosticadas com Leucodistrofia Metacromática (LDM), Adrenoleucodistrofia Ligada ao X (ALD/X-ALD) e outras leucodistrofias raras no Brasil, os desafios relacionados ao diagnóstico precoce, ao acesso ao tratamento e à estruturação da política pública de doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.**Descrição/Ementa:** Listagem ou relatório descritivo-Lista de Presença da reunião da 36ª Reunião CAS