

Requerimento da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa nº 98, 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, em conjunto com a Comissão de Assuntos Sociais, 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:	19/06/2026 - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa
Destino:	-	Último estado:	24/06/2026 - REQUERIMENTO APROVADO

TRAMITAÇÃO

- 24/06/2026** CDH - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

Situação: REQUERIMENTO APROVADO

Ação: Na 43ª Reunião extraordinária, realizada nesta data, a Comissão aprova o requerimento de audiência pública conjunta com a CAS.
- 19/06/2026** CDH - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

Situação: INCLUÍDA NA PAUTA DA REUNIÃO

Ação: Matéria constante da Pauta da 43ª Reunião da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, agendada para o dia 24/06/2026.
- 19/06/2026** CDH - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

Situação: MATÉRIA EM TRAMITAÇÃO

Ação: Apresentado requerimento (Audiência Pública) na Comissão nesta data às 14:28.

Requerimento da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa nº 98, de 2026

DOCUMENTOS

REQ 98/2026 - CDH

Data: 19/06/2026

Autor: Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF)

Local: Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

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, em conjunto com a Comissão de Assuntos Sociais, 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: 25/06/2026

Autor: Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

Local: Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

Descrição/Ementa: Listagem ou relatório descritivo-Lista de Presença da reunião da 43ª Reunião CDH