



**SENADO FEDERAL**  
**SECRETARIA-GERAL DA MESA**

**3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA**  
**57ª LEGISLATURA**

Em 28 de abril de 2025  
(segunda-feira)  
às 10h

**RESULTADO**

16ª Reunião, Extraordinária

**COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO**  
**PARTICIPATIVA - CDH**

|              |                                                  |
|--------------|--------------------------------------------------|
|              | Audiência Pública Interativa                     |
| <b>Local</b> | Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 2 |

## Audiência Pública Interativa

### Assunto / Finalidade:

Debater sobre a criação do Dia Nacional da Síndrome de Angelman, a ser celebrado no dia 15 de fevereiro.

### Requerimento de realização de audiência:

- [REQ 60/2024 - CDH](#), Senador Flávio Arns

### Participantes:

#### **Mara Lucia Schmitz Ferreira Santos**

Neuropediatra e Coordenadora do Ambulatório de Doenças Raras do Hospital Pequeno Príncipe - Centro Habilitado como Serviço de Referência em Doenças Raras pelo Ministério da Saúde

[Apresentação](#)

#### **Daniel Almeida do Valle**

Médico neurologista infantil do Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba-Paraná - Preceptor da residência médica de neurologia infantil e Professor de Medicina da Universidade Positivo

#### **Luciana Valéria da Costa Carvalho**

Mãe da Tarsila, uma menina de 2 anos que vive com a síndrome de Angelman

#### **Adriana Monteiro**

Mãe da Ana Luísa, uma adulta de 23 anos que vive com síndrome de Angelman

[Apresentação](#)

#### **Maria Fernanda Incote Montanha Teixeira**

Representante da Associação GAMAS - Iniciativa Brasileira de Atenção à Síndrome de Angelman

[Apresentação](#)

#### **Marco Antonio Melo Franco**

Coordenador-Geral de Política Pedagógica da Educação Especial do Ministério da Educação

#### **Natan Monsores**

Coordenador-geral da Coordenação de Doenças Raras do Ministério da Saúde

**Resultado:** Audiência pública realizada.