



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 9 de março de 2026
(segunda-feira)
às 10h

PAUTA

10ª Reunião, Extraordinária - Semipresencial

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA - CDH

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

Atualizações:

1. Inclusão de Convidado (06/03/2026 14:56)
2. Confirmação de ausência de convidado (06/03/2026 16:55)
3. Alteração para semipresencial (09/03/2026 05:23)
4. Inclusão de apresentação (09/03/2026 14:33)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Discutir políticas públicas de atenção integral às pessoas com doenças raras, especialmente no que se refere ao acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento adequado, à organização da linha de cuidado no Sistema Único de Saúde e à garantia de direitos das pessoas acometidas e de suas famílias.

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 26/2026 - CDH](#), Senadora Damares Alves

Convidados:

Maria Teresinha de Oliveira Cardoso

Médica Geneticista - Representante da Sociedade Brasileira de Genética Médica

Presença Confirmada

Lauda Santos

Presidente da Associação Maria Vitória de Doenças Raras – AMAVI Raras e Vice-Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras – FEBRARARAS

Presença Confirmada

Maria José Silveira

Presidente do Instituto Vidas Raras

Presença Confirmada

Daniella Neves

Gerente de Saúde do Instituto Jô Clemente - Laboratório de Triagem Neonatal

Presença Confirmada

Laira dos Santos Inácio

Mãe, Fundadora do Instituto ANAJU

Presença Confirmada

Marina Alves Noronha

Médica - especialista em doenças raras, Dr honoris na Flórida USA, mãe de paciente raro e militante dos pacientes que fazem uso de home Care

Presença Confirmada

Luiza Habib

Paciente rara que tem doença rara ainda não fechado diagnóstico, mostra nas redes sociais dicas e ideias de como ter uma vida com mais autonomia e independência

Presença Confirmada

Valdenize Tiziani

Diretora Executiva do Hospital da Criança de Brasília José Alencar

Videoconferência Confirmada

Anna Carolina Ferreira da Rocha

Servidora pública federal, palestrante, pesquisadora com 5 artigos internacionais publicados sobre sua doença rara epidermólise bolhosa (EB), integrante de Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), fundadora do Ativismo EB (coletivo de pessoas adultas com EB) e ativista das pessoas com deficiência e doenças raras. Também é artista (escritora, cantora, compositora, modelo inclusiva) e terapeuta integrativa

Presença Confirmada

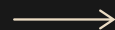
Rosely Maria Fanti Garcia Cizotti

Diretora de comunicação da Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros

Presença Confirmada

Representante do Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome - MDS

Ausência Confirmada

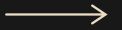


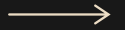
Síndrome

PRADER WILLI

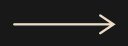


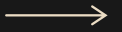
Iggor Alves e Damares Alves













Brasil

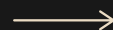
Colegas humilham aluno com síndrome e o forçam a comer 7 fatias de bolo.

Segundo a mãe da vítima, o adolescente não quer mais voltar à escola após o episódio de agressão

Da Redação

04/03/2026 14:13, atualizado 05/03/2026 11:54

METRÓPOLES



NOTA DE REPÚDIO

A SPW Brasil, associação dedicada à salvaguarda dos direitos e da integridade de pacientes com a Síndrome de Prader-Willi, vem a público manifestar seu mais profundo e veemente repúdio ao bárbaro episódio de violência ocorrido em uma unidade de ensino estadual no bairro Dom Lustosa, em Fortaleza.





NOTA DE REPÚDIO

O caso em questão não é apenas um “episódio de bullying”, mas uma violação gravíssima dos direitos humanos. Forçar um jovem de 16 anos, com uma síndrome rara que compromete o controle da saciedade, a ingerir quantidades excessivas de alimento é uma forma cruel de tortura psicológica e física,





NOTA DE REPÚDIO

que poderia ter desencadeado a morte do adolescente por ruptura do estômago — um risco real e fatal para pessoas com esta condição.

Somado à exposição vexatória de sua intimidade em ambiente escolar, o ato revela uma falha catastrófica no dever de vigilância e proteção do Estado.





NOTA DE REPÚDIO

É inadmissível que, em pleno 2026, instituições de ensino permitam que a desinformação e a crueldade prevaleçam sobre o respeito e a inclusão.

Diante da gravidade dos fatos, a SPW Brasil informa que já está em contato com a família para prestar todo o apoio necessário e que tomará as seguintes providências:





NOTA DE REPÚDIO

Medidas Judiciais: Nosso corpo jurídico já está analisando o caso e entrará com todas as medidas cabíveis para garantir a responsabilização civil e criminal não apenas dos agressores, mas dos gestores públicos que, por omissão, permitiram que tal violência ocorresse.





NOTA DE

REPÚDIO

Exigência de Protocolos. Protocolaremos junto à SEDUC e aos órgãos competentes uma exigência de treinamento obrigatório para educadores sobre síndromes raras e manejo de crises de inclusão.

Compromisso com a Ética: A sociedade cearense e brasileira clama por mais empatia e educação. Não aceitaremos que a Síndrome de Prader-Willi seja motivo de escárnio ou negligência.





NOTA DE REPÚDIO

A obesidade e os transtornos hormonais decorrentes da SPW são condições clínicas que exigem cuidado multidisciplinar, e não o julgamento ou a violência de terceiros. A escola deve ser um porto seguro, não um cenário de violações.





NOTA DE REPÚDIO

Justiça, respeito e inclusão são inegociáveis.

SPW Brasil

Diretoria Executiva e Jurídica.





**“As doenças raras podem ser raras,
mas as pessoas que vivem com elas
são extraordinárias.”**

Nils Daulaire

