



SENADO FEDERAL

**COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA**

PAUTA DA 53ª REUNIÃO - SEMIPRESENCIAL

(3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

**01/09/2025
SEGUNDA-FEIRA
às 10 horas**

**Presidente: Senadora Damares Alves
Vice-Presidente: Senadora Mara Gabrilli**



Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

**53ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA - SEMIPRESENCIAL, DA 3ª SESSÃO
LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM**

53ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA - SEMIPRESENCIAL

segunda-feira, às 10 horas

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Debater a oferta da medicação nusinersena para Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo 3, em pacientes com capacidade de deambulação.	7

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA - CDH

PRESIDENTE: Senadora Damares Alves

VICE-PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli

(19 titulares e 19 suplentes)

TITULARES			SUPLENTE
Bloco Parlamentar Democracia(MDB, PSDB, PODEMOS, UNIÃO)			
Ivete da Silveira(MDB)(10)(1)	SC 3303-2200	1 Alessandro Vieira(MDB)(10)(1)	SE 3303-9011 / 9014 / 9019
Giordano(MDB)(10)(1)	SP 3303-4177	2 Professora Dorinha Seabra(UNIÃO)(10)	TO 3303-5990 / 5995 / 5900
Sergio Moro(UNIÃO)(10)(3)	PR 3303-6202	3 Zequinha Marinho(PODEMOS)(10)(3)	PA 3303-6623
VAGO(12)(10)(3)		4 Styvenson Valentim(PSDB)(10)(3)	RN 3303-1148
Marcos do Val(PODEMOS)(8)(10)	ES 3303-6747 / 6753	5 Marcio Bittar(PL)(12)(8)	AC 3303-2115 / 2119 / 1652
Plínio Valério(PSDB)(10)(9)	AM 3303-2898 / 2800	6 VAGO(9)(23)(19)	
Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PSD)			
Cid Gomes(PSB)(13)	CE 3303-6460 / 6399	1 Flávio Arns(PSB)(4)	PR 3303-6301
Jussara Lima(PSD)(4)	PI 3303-5800	2 Pedro Chaves(MDB)(24)(4)	GO 3303-2092 / 2099
Mara Gabrilli(PSD)(4)	SP 3303-2191	3 VAGO	
VAGO(22)(20)		4 VAGO	
Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)			
Jaime Bagattoli(PL)(2)	RO 3303-2714	1 Eduardo Girão(NOVO)(2)	CE 3303-6677 / 6678 / 6679
Magno Malta(PL)(2)	ES 3303-6370	2 Romário(PL)(2)	RJ 3303-6519 / 6517
Marcos Rogério(PL)(2)	RO 3303-6148	3 Jorge Seif(PL)(15)	SC 3303-3784 / 3756
Astronauta Marcos Pontes(PL)(14)	SP 3303-1177 / 1797	4 Flávio Bolsonaro(PL)(16)	RJ 3303-1717 / 1718
Bloco Parlamentar Pelo Brasil(PDT, PT)			
Fabiano Contarato(PT)(6)(21)(17)(18)	ES 3303-9054 / 6743	1 Weverton(PDT)(6)(17)	MA 3303-4161 / 1655
Rogério Carvalho(PT)(6)(17)	SE 3303-2201 / 2203	2 Augusta Brito(PT)(6)(17)	CE 3303-5940
Humberto Costa(PT)(17)	PE 3303-6285 / 6286	3 Paulo Paim(PT)(6)(17)	RS 3303-5232 / 5231 / 5230 / 5235
Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)			
Tereza Cristina(PP)(5)(11)	MS 3303-2431	1 Laércio Oliveira(PP)(5)	SE 3303-1763 / 1764
Damares Alves(REPUBLICANOS)(5)	DF 3303-3265	2 Mecias de Jesus(REPUBLICANOS)(5)	RR 3303-5291 / 5292

- (1) Em 18.02.2025, os Senadores Ivete da Silveira e Giordano foram designados membros titulares e o Senador Alessandro Vieira, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 009/2025-GLMDB).
- (2) Em 18.02.2025, os Senadores Jaime Bagattoli, Magno Malta e Marcos Rogério foram designados membros titulares e os Senadores Eduardo Girão e Romário, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 008/2025-BLVANG).
- (3) Em 18.02.2025, os Senadores Sergio Moro e Marcio Bittar foram designados membros titulares e os Senadores Jayme Campos e Professora Dorinha Seabra, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 12/2025-GLUNIAO).
- (4) Em 18.02.2025, as Senadoras Jussara Lima e Mara Gabrilli foram designadas membros titulares e os Senadores Flávio Arns e Vanderlan Cardoso, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 004/2025-GSEGAMA).
- (5) Em 18.02.2025, os Senadores Dr. Hiran e Damares Alves foram designados membros titulares e os Senadores Laércio Oliveira e Mecias de Jesus, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 002/2025-GABLID/BLALIAN).
- (6) Em 18.02.2025, os Senadores Paulo Paim e Fabiano Contarato foram designados membros titulares e os Senadores Augusta Brito, Rogério Carvalho e Weverton, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 026/2025-GLPDT).
- (7) Em 19.02.2025, a Comissão reunida elegeu as Senadoras Damares Alves e Mara Gabrilli, respectivamente, Presidente e Vice-Presidente deste colegiado (Of. nº 001/2025-CDH).
- (8) Em 19.02.2025, o Senador Marcos do Val foi designado membro titular e o Senador Zequinha Marinho, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 010/2025-GLPODEMOS).
- (9) Em 19.02.2025, o Senador Plínio Valério foi designado membro titular e o Senador Styvenson Valentim, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 001/2025-GLPSDB).
- (10) Em 19.02.2025, os Senadores Ivete da Silveira, Giordano, Sergio Moro, Marcio Bittar, Marcos do Val e Plínio Valério foram designados membros titulares e os Senadores Alessandro Vieira, Professora Dorinha Seabra, Zequinha Marinho (em substituição ao Senador Jayme Campos) e Styvenson Valentin, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 006/2025-BLDEM).
- (11) Em 19.02.2025, a Senadora Tereza Cristina foi designada membro titular, em substituição ao Senador Dr. Hiran, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 004/2025-GABLID/BLALIAN).
- (12) Em 20.02.2025, o Senador Marcio Bittar foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 011/2025-BLDEM).
- (13) Em 25.02.2025, o Senador Cid Gomes foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 007/2025-GSEGAMA).
- (14) Em 27.02.2025, o Senador Astronauta Marcos Pontes foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 12/2025-BLVANG).
- (15) Em 10.03.2025, o Senador Jorge Seif foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 16/2025-BLVANG).
- (16) Em 12.03.2025, o Senador Flávio Bolsonaro foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 020/2025-BLVANG).
- (17) Em 25.03.2025, os Senadores Fabiano Contarato, Rogério Carvalho e Humberto Costa foram designados membros titulares, e os Senadores Weverton, Augusta Brito e Paulo Paim membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 32/2025-GLPDT).
- (18) Em 29.04.2025, o Senador Jaques Wagner foi designado membro titular, em substituição ao Senador Fabiano Contarato, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil (Of. nº 55/2025-GLPDT).
- (19) Em 29.04.2025, o Senador Confúcio Moura foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 22/2025-BLDEMO).
- (20) Em 30.04.2025, a Senadora Teresa Leitão foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 24/2025-GSEGAMA).
- (21) Em 06.05.2025, o Senador Fabiano Contarato foi designado membro titular, em substituição ao Senador Jaques Wagner, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil (Of. nº 01/2025-BLPBRA).
- (22) Em 20.05.2025, a Senadora Teresa Leitão deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 32/2025-GSEGAMA).
- (23) Em 25.06.2025, o Senador Confúcio Moura deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 38/2025-BLDEMO).

(24) Em 03.07.2025, o Senador Pedro Chaves foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Vanderlan Cardoso, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 46/2025-BLRESDEM).

REUNIÕES ORDINÁRIAS: QUARTAS-FEIRAS 11:00
SECRETÁRIO(A): DIMITRI MARTIN STEPANENKO
TELEFONE-SECRETARIA: 3303-2005
FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:
E-MAIL: cdh@senado.leg.br



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 1 de setembro de 2025
(segunda-feira)
às 10h

PAUTA

53ª 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. Confirmação de participação (28/08/2025 14:11)
2. Atualização no rol dos convidados (29/08/2025 17:20)
3. Alteração para reunião semipresencial (01/09/2025 08:55)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater a oferta da medicação nusinersena para Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo 3, em pacientes com capacidade de deambulação.

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.

Requerimentos de realização de audiência:

- [REQ 84/2025 - CDH](#), Senador Flávio Arns
- [REQ 98/2025 - CDH](#), Senador Flávio Arns

Convidados:

Felipe Franco da Graça

Médico Neurologista

Videoconferência Confirmada

Juliana Pereira França Ferreira

Paciente com AME 3

Videoconferência Confirmada

Ana Angélica R. de Lima

Fisioterapeuta

Videoconferência Confirmada

Vanessa Nicolao

Representante da Associação de Pacientes residentes do Instituto de Apoio e Cuidados às Pessoas com Atrofia Muscular Espinhal – PROCLAME

Videoconferência Confirmada

Andréa Joana da Silva Gomes

Mae de duas crianças com AME 3

Videoconferência Confirmada

Representante do Ministério da Saúde

Aguardando Confirmação