



# **SENADO FEDERAL**

## **COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA**

### **PAUTA DA 16ª REUNIÃO**

**(3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)**

**28/04/2025  
SEGUNDA-FEIRA  
às 10 horas**

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



**Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa**

**16ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA  
DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 28/04/2025.**

**16ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA**

***segunda-feira, às 10 horas***

# **SUMÁRIO**

| FINALIDADE                                                                                               | PÁGINA |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| Debater sobre a criação do Dia Nacional da Síndrome de Angelman, a ser celebrado no dia 15 de fevereiro. | 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                          |  |
|----------------------------------------------------------------|---------------------|----------------------------------------|-----------------------------------|--|
| <b>Bloco Parlamentar Democracia(MDB, PSDB, PODEMOS, UNIÃO)</b> |                     |                                        |                                   |  |
| 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(UNIÃO)(12)(8)          | AC 3303-2115 / 2119 / 1652        |  |
| Plínio Valério(PSDB)(10)(9)                                    | AM 3303-2898 / 2800 | 6 VAGO(9)                              |                                   |  |
| <b>Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PSD)</b>  |                     |                                        |                                   |  |
| Cid Gomes(PSB)(13)                                             | CE 3303-6460 / 6399 | 1 Flávio Arns(PSB)(4)                  | PR 3303-6301                      |  |
| Jussara Lima(PSD)(4)                                           | PI 3303-5800        | 2 Vanderlan Cardoso(PSD)(4)            | GO 3303-2092 / 2099               |  |
| Mara Gabrilli(PSD)(4)                                          | SP 3303-2191        | 3 VAGO                                 |                                   |  |
| VAGO                                                           |                     | 4 VAGO                                 |                                   |  |
| <b>Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)</b>                   |                     |                                        |                                   |  |
| 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               |  |
| <b>Bloco Parlamentar Pelo Brasil(PDT, PT)</b>                  |                     |                                        |                                   |  |
| Fabiano Contarato(PT)(6)(17)                                   | 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 |  |
| <b>Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)</b>             |                     |                                        |                                   |  |
| 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 Valentim, 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).

REUNIÕES ORDINÁRIAS: QUARTAS-FEIRAS 11:00  
 SECRETÁRIO(A): CHRISTIANO DE OLIVEIRA EMERY  
 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 28 de abril de 2025  
(segunda-feira)  
às 10h

**PAUTA**

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.

### 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](http://senado.leg.br/ecidadania) ou pelo telefone da ouvidoria 0800 061 22 11.

### Requerimento de realização de audiência:

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

### Convidados:

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

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

#### **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  
*Videoconferência Confirmada*

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

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

#### **Adriana Monteiro**

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

#### **Natan Monsores**

Coordenador-geral da Coordenação de Doenças Raras do Ministério da Saúde  
*Videoconferência Confirmada*

#### **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  
*Videoconferência Confirmada*

**Marco Antonio Melo Franco**

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

*Videoconferência Confirmada*



SENADO FEDERAL

**REQUERIMENTO Nº DE - CDH**

Senhor Presidente,

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

O Dia Nacional da Síndrome de Angelman possibilita a conscientização pública sobre as características específicas desta doença rara, a sensibilização da sociedade a respeito dos desafios enfrentados e o aperfeiçoamento de políticas públicas para o suporte efetivo às pessoas que vivem com a síndrome de Angelman e suas famílias.

A comunidade de famílias global elegeu no ano de 2013, democraticamente, o décimo quinto dia do mês de fevereiro em razão dessa condição neurogenética estar associada a uma disfunção em um único gene no cromossomo 15. Além disso, fevereiro é conhecido como o mês de conscientização sobre doenças raras.

Sala da Comissão, de de .

**Senador Flávio Arns  
(PSB - PR)**