



SENADO FEDERAL

COMISSÃO DE EDUCAÇÃO E CULTURA

PAUTA DA 1ª REUNIÃO

(2ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

**07/02/2024
QUARTA-FEIRA
às 10 horas**

Presidente: Senador Flávio Arns

**Vice-Presidente: Senadora Professora Dorinha
Seabra**



Comissão de Educação e Cultura

**1ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA
DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 07/02/2024.**

1ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA

quarta-feira, às 10 horas

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Instruir o PL 5984/2019, que “institui o dia 28 de abril como o Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry”.	7

COMISSÃO DE EDUCAÇÃO E CULTURA - CE

PRESIDENTE: Senador Flávio Arns

VICE-PRESIDENTE: Senadora Professora Dorinha Seabra

(27 titulares e 27 suplentes)

TITULARES

SUPLENTE

Bloco Parlamentar Democracia(UNIÃO, MDB, PODEMOS, PDT, PSDB)

Professora Dorinha Seabra(UNIÃO)(3)	TO 3303-5990 / 5995 / 5900	1 Ivete da Silveira(MDB)(3)(6)	SC 3303-2200
Rodrigo Cunha(PODEMOS)(3)	AL 3303-6083	2 Marcio Bittar(UNIÃO)(3)(6)	AC 3303-2115 / 2119 / 1652
Efraim Filho(UNIÃO)(3)	PB 3303-5934 / 5931	3 Soraya Thronicke(PODEMOS)(3)(6)	MS 3303-1775
Marcelo Castro(MDB)(3)	PI 3303-6130 / 4078	4 Alessandro Vieira(MDB)(3)(6)(7)(8)	SE 3303-9011 / 9014 / 9019
Veneziano Vital do Rêgo(MDB)(3)	PB 3303-2252 / 2481	5 Leila Barros(PDT)(3)	DF 3303-6427
Confúcio Moura(MDB)(3)	RO 3303-2470 / 2163	6 Plínio Valério(PSDB)(3)	AM 3303-2898 / 2800
Carlos Viana(PODEMOS)(3)	MG 3303-3100 / 3179	7 VAGO(16)	
Styvenson Valentim(PODEMOS)(3)	RN 3303-1148	8 VAGO	
Cid Gomes(PDT)(3)	CE 3303-6460 / 6399	9 VAGO	
Izalci Lucas(PSDB)(3)	DF 3303-6049 / 6050	10 VAGO	

Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PT, PSB, PSD)

Jussara Lima(PSD)(2)	PI 3303-5800	1 Irajá(PSD)(2)	TO 3303-6469 / 6474
Zenaide Maia(PSD)(2)	RN 3303-2371 / 2372 / 2358	2 Lucas Barreto(PSD)(2)	AP 3303-4851
Nelsinho Trad(PSD)(2)	MS 3303-6767 / 6768	3 VAGO(2)(14)	
Vanderlan Cardoso(PSD)(2)	GO 3303-2092 / 2099	4 Daniella Ribeiro(PSD)(2)	PB 3303-6788 / 6790
VAGO		5 Sérgio Petecão(PSD)(2)	AC 3303-4086 / 6708 / 6709
Augusta Brito(PT)(2)	CE 3303-5940	6 Fabiano Contarato(PT)(2)	ES 3303-9054 / 6743
Paulo Paim(PT)(2)	RS 3303-5232 / 5231 / 5230 / 5235	7 Jaques Wagner(PT)(2)	BA 3303-6390 / 6391
Teresa Leitão(PT)(2)	PE 3303-2423	8 Humberto Costa(PT)(2)	PE 3303-6285 / 6286
Flávio Arns(PSB)(2)	PR 3303-6301	9 VAGO	

Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)

Wellington Fagundes(PL)(17)(1)(11)(21)(20)	MT 3303-6219 / 3778 / 3772 / 6209 / 6213 / 3775	1 Eduardo Gomes(PL)(1)(11)	TO 3303-6349 / 6352
Carlos Portinho(PL)(1)(11)	RJ 3303-6640 / 6613	2 Zequinha Marinho(PODEMOS)(1)(11)	PA 3303-6623
Magno Malta(PL)(1)(11)	ES 3303-6370	3 Rogerio Marinho(PL)(1)(11)	RN 3303-1826
Astronauta Marcos Pontes(PL)(1)(11)	SP 3303-1177 / 1797	4 Wilder Moraes(PL)(12)	GO 3303-6440
Eduardo Girão(NOVO)(18)(19)(22)	CE 3303-6677 / 6678 / 6679	5 Marcos Rogério(PL)(18)(19)	RO 3303-6148

Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)

Romário(PL)(1)(5)(10)	RJ 3303-6519 / 6517	1 Esperidião Amin(PP)(1)(5)(10)	SC 3303-6446 / 6447 / 6454
Laércio Oliveira(PP)(1)(10)	SE 3303-1763 / 1764	2 Dr. Hiran(PP)(1)(10)	RR 3303-6251
Dameres Alves(REPUBLICANOS)(1)(10)	DF 3303-3265	3 Hamilton Mourão(REPUBLICANOS)(1)(10)	RS 3303-1837

- (1) Em 07.03.2023, os Senadores Wellington Fagundes, Carlos Portinho, Magno Malta, Astronauta Marcos Pontes, Laércio Oliveira, Esperidião Amin e Dameres Alves foram designados membros titulares, e os Senadores Romário, Eduardo Gomes, Zequinha Marinho, Rogerio Marinho, Dr. Hiran e Hamilton Mourão membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. 53/2023-BLVANG).
- (2) Em 07.03.2023, os Senadores Jussara Lima, Zenaide Maia, Nelsinho Trad, Vanderlan Cardoso, Augusta Brito, Paulo Paim, Teresa Leitão e Flávio Arns foram designados membros titulares, e os Senadores Irajá, Lucas Barreto, Dr. Samuel Araújo, Daniella Ribeiro, Sérgio Petecão, Fabiano Contarato, Jaques Wagner e Humberto Costa, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a Comissão (Of. 03/2023-BLRESDEM).
- (3) Em 07.03.2023, os Senadores Professora Dorinha Seabra, Rodrigo Cunha, Efraim Filho, Marcelo Castro, Veneziano Vital do Rêgo, Confúcio Moura, Carlos Viana, Styvenson Valentim, Cid Gomes e Izalci Lucas foram designados membros titulares; e os Senadores Marcio Bittar, Soraya Thronicke, Alan Rick, Ivete da Silveira, Leila Barros e Plínio Valério, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 07/2023-BLDEM).
- (4) Em 08.03.2023, a Comissão reunida elegeu os Senadores Flávio Arns e Cid Gomes Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, deste colegiado.
- (5) Em 08.03.2023, o Senador Romário foi designado membro titular e o Senador Esperidião Amin, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. 54/2023-BLVANG).
- (6) Em 10.03.2023, os Senadores Ivete da Silveira, Marcio Bittar, Soraya Thronicke e Alan Rick foram designados membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 08/2023-BLDEM).
- (7) Em 15.03.2023, o Senador Alan Rick deixou de compor a comissão, como membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. 09/2023-BLDEM).
- (8) Em 15.03.2023, o Senador Alessandro Vieira foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 11/2023-BLDEM).
- (9) Em 20.03.2023, os Partidos PROGRESSISTAS e REPUBLICANOS passam a formar o Bloco Parlamentar PP/REPUBLICANOS (Of. 05/2023-BLPPP).
- (10) Em 31.03.2023, os Senadores Romário (vaga cedida ao PL), Laércio Oliveira e Dameres Alves foram designados membros titulares; e os Senadores Esperidião Amin, Dr. Hiran e Hamilton Mourão, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar PP/REPUBLICANOS, para compor a Comissão (Ofs. nºs 69/2023-BLVANG e 4/2023-GABLI/BLPPREP).
- (11) Em 31.03.2023, os Senadores Wellington Fagundes, Carlos Portinho, Magno Malta e Astronauta Marcos Pontes foram designados membros titulares; e os Senadores Eduardo Gomes, Zequinha Marinho e Rogerio Marinho, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. 69/2023-BLVANG).
- (12) Em 04.04.2023, o Senador Wilder Moraes foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. 75/2023-BLVANG).
- (13) 1 (uma) vaga compartilhada entre os Blocos, de acordo com o cálculo de proporcionalidade comunicado por meio dos Ofícios nºs 36 a 38/2023-SGM, em 28/02/2023.
- (14) Vago em 11.06.2023, em razão do retorno do titular.

- (15) Em 30.05.2023, a Comissão reunida elegeu a Senadora Professora Dorinha Seabra Vice-Presidente deste colegiado, em razão de renúncia do Senador Cid Gomes (Of. 146/2023-CE).
- (16) Em 05.07.2023, o Senador Mauro Carvalho Junior foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. nº 107/2023-BLDEM).
- (17) Em 11.07.2023, o Senador Mauro Carvalho Junior foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. nº 129/2023-BLVANG).
- (18) Em 12.07.2023 foi definida pelos líderes a distribuição da vaga compartilhada entre os Blocos Parlamentares Democracia, Resistência Democrática e Vanguarda, cabendo nesta Comissão ao Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 81/2023-GLMDB).
- (19) Em 24.10.2023, o Senador Jaime Bagattoli foi designado membro titular e o Senador Marcos Rogério, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. nº 154/2023-BLVANG).
- (20) Vago em 02.11.2023, em razão do retorno do titular (Of. nº 11/2023-GSWFAGUN).
- (21) Em 07.11.2023, o Senador Wellington Fagundes foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. nº 171/2023-BLVANG).
- (22) Em 29.11.2023, o Senador Eduardo Girão foi designado membro titular, em substituição ao Senador Jaime Bagattoli, que deixa de compor a Comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 183/2023-BLVANG).

REUNIÕES ORDINÁRIAS:
SECRETÁRIO(A): ANDRÉIA MANO DA SILVA TAVARES
TELEFONE-SECRETARIA: 3303-3498
FAX:

ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA PLENÁRIO 15
TELEFONE - SALA DE REUNIÕES: 3303-3498
E-MAIL: ce@senado.leg.br



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 7 de fevereiro de 2024
(quarta-feira)
às 10h

PAUTA

1ª Reunião, Extraordinária

COMISSÃO DE EDUCAÇÃO E CULTURA - CE

	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 15

Retificações:

1. Atualização de convidados. (06/02/2024 13:52)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Instruir o PL 5984/2019, que “institui o dia 28 de abril como o Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry”.

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.

Reunião destinada a instruir as seguintes matérias:

- [REQ 84/2023 - CE](#), Senador Dr. Hiran
- [PL 5984/2019](#), Câmara dos Deputados

Convidados:

Sr. Roberto Benvenuti

Médico nefrologista, vice-presidente da Associação Renal Vida

Videoconferência Confirmada

Sr. Salmo Raskin

Médico pediatra e geneticista, Diretor do Centro de Aconselhamento e Laboratório Genetika

Videoconferência Confirmada

Sra. Maria Helena Vaisbich

Coordenadora do Comitê de Doenças Raras da Sociedade Brasileira de Nefrologia (COMDORA-SBN)

Videoconferência Confirmada



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Dr. Hiran

REQUERIMENTO Nº DE - CE

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 93, I, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de instruir o PL 5984/2019, que “institui o dia 28 de abril como o Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry”.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- o Doutor Roberto Benvenuti, Médico nefrologista e Vice-presidente da Associação Renal Vida;
- o Doutor Salmo Raskin, Médico pediatra e geneticista, Diretor do Centro de Aconselhamento e Laboratório Genetika.

JUSTIFICAÇÃO

A doença de Fabry é uma patologia hereditária rara e pouco conhecida que acarreta problemas renais, cardíacos e do sistema nervoso. Estima-se que apenas 1 em cada 20 a 40 mil homens apresente a mutação responsável pelos sintomas da doença.

Temos o desafio de ampliar o conhecimento dos sinais e sintomas presentes nos casos da Doença de Fabry junto à sociedade e, também, em relação aos profissionais de saúde, auxiliando-os a considerar a patologia entre os diagnósticos diferenciais para os especialistas, principalmente pediatras, neurologistas, cardiologistas, nefrologistas e clínicos gerais, pois a grande maioria dos pacientes leva mais de 10 anos para conseguir um diagnóstico correto.

Estabelecer a data oficial do Dia de Conscientização sobre a Doença de Fabry, é muito importante para dar mais consciência sobre o assunto.

Assim, respeitando as regras para a instituição por lei de data comemorativa, a Lei nº 12.345, de 2010, requeremos audiência pública para instruir o PL 5984/2019 que “Institui o dia 28 de abril como Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry”

Sala da Comissão, 29 de junho de 2023.

Senador Dr. Hiran
(PP - RR)

Institui o dia 28 de abril como o
Dia Nacional da Conscientização
sobre a Doença de Fabry.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o dia 28 de abril como o
Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry.

Parágrafo único. A instituição da data de que trata
o *caput* deste artigo visa à realização de ações do poder
público em parceria com entidades médicas, universidades,
associações e sociedade civil, na forma de eventos, palestras
de esclarecimento e treinamentos sobre sinais e sintomas da
Doença de Fabry, de modo a ampliar o conhecimento sobre essa
doença e antecipar o seu diagnóstico, assim como na forma de
debates sobre os impactos gerados na vida de pacientes e
familiares, a fim de dar visibilidade à doença para a
sociedade.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua
publicação.

CÂMARA DOS DEPUTADOS, de outubro de 2019.

RODRIGO MAIA
Presidente



SENADO FEDERAL

PROJETO DE LEI Nº 5984, DE 2019

(nº 5.114/2016, na Câmara dos Deputados)

Institui o dia 28 de abril como o Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry.

AUTORIA: Câmara dos Deputados

DOCUMENTOS:

- [Texto do projeto de lei da Câmara](#)
- [Projeto original](#)

http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1453189&filename=PL-5114-2016



[Página da matéria](#)