



# SENADO FEDERAL

## COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA

### PAUTA DA 9ª REUNIÃO

(3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

**07/04/2025**  
**SEGUNDA-FEIRA**  
**às 10 horas**

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



**Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa**

**9ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA  
DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 07/04/2025.**

**9ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA**

***segunda-feira, às 10 horas***

# **SUMÁRIO**

| <b>FINALIDADE</b>  | <b>PÁGINA</b> |
|--|---------------|
| <b>Ciclo debates sobre: “Os direitos das pessoas com deficiência e doenças raras”.</b> | <b>7</b>      |

## 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 7 de abril de 2025  
(segunda-feira)  
às 10h

**PAUTA**

9ª 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 |

Atualizações:

1. Alteração no rol dos convidados (04/04/2025 16:36)
2. Inclusão de convidado (04/04/2025 17:17)

## Audiência Pública Interativa

### Assunto / Finalidade:

Ciclo debates sobre: “Os direitos das pessoas com deficiência e doenças raras”.

### 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 15/2025 - CDH](#), Senadora Damares Alves

### Convidados:

#### **Arthur de Almeida Medeiros**

Coordenador-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde - DAET/SAES/MS

*Presença Confirmada*

#### **Valdenize Tiziani**

Diretora Executiva do Hospital da Criança de Brasília José Alencar

*Presença Confirmada*

#### **Cláudio Drewes José de Siqueira**

Procurador Regional da República da Procuradoria Regional da República da 1ª Região

*Presença Confirmada*

#### **Jaqueline de Araújo Silva**

Mãe do Isaac Bruno Passos Araújo Silva, diagnosticado aos 10 anos com Adrenoleucodistrofia

*Presença Confirmada*

#### **Eduardo Nunes Queiroz**

Defensor Público Federal

*Presença Confirmada*

#### **Adriana Vilas Boas**

Ex-coordenadora de doenças raras do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, pessoa rara, mãe de rara e filha de pai raro

*Presença Confirmada*

**Santusa Pereira Santana**

Presidente do Instituto DNA Saúde

*Presença Confirmada***Lauda Santos**Vice-Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras -  
FEBRARARAS*Presença Confirmada***Gabriel Yamin**

Líder do Movimento #somosTODOSgigantes

*Presença Confirmada*



SENADO FEDERAL

**REQUERIMENTO Nº DE - CDH**

Excelentíssima Senhora 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 promover ciclo de debates sobre os direitos das pessoas com deficiência e doenças raras.

**JUSTIFICAÇÃO**

O ciclo de audiências tem por objetivo debater sobre os direitos das pessoas com deficiência e doenças raras em consonância com as determinações da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída por meio da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, e da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), a qual garante a promoção de ações articuladas garantindo à pessoa com deficiência acesso às políticas públicas e aos direitos humanos.

De acordo com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD) de 2022, o Brasil possui aproximadamente 18,6 milhões de pessoas com deficiência com 2 anos ou mais de idade, representando 8,9% da população nessa faixa etária; e aproximadamente 13 milhões de brasileiros com alguma doença rara, o que representa 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos.

Segundo dados do Atlas da Violência de 2024[1], as pessoas com deficiência têm sido vítimas de diversas violências, dentre elas, a doméstica que lidera com o maior número de notificações, 8.302 registros no último ano. A violência doméstica é seguida pela violência comunitária, com 3.481 registros, e pelo tipo misto (mais de uma forma de violência simultânea), que contabilizou 2.359 registros.



O Atlas da Violência ainda apontou que pessoas com transtorno mental apresentaram o maior número de ocorrências de violência doméstica, com 3.662 notificações, seguidas pelas pessoas com deficiências múltipla e física, com 1.425 e 1.403 notificações, respectivamente. Por sua vez, as pessoas com deficiências física e visual registraram o maior percentual de violência doméstica, em relação aos demais tipos de violência (65,4% e 63% de ocorrência, respectivamente)[2].

No que concerne às pessoas com doenças raras, o cenário de violação de direitos também é desafiador. Existem entre 6.000 e 8.000 tipos diferentes de doenças raras conhecidas, sendo que 80% delas têm origem genética. Nesse universo, somente 5% das doenças raras já possuem tratamento específico. As demais 95% não possuem tratamento disponível, sendo tratadas apenas com cuidados paliativos e reabilitação multidisciplinar.

É nesse contexto que se justifica este requerimento que visa promover o debate e soluções para o alarmante aumento dos casos de violações de direitos humanos das pessoas com deficiência e doenças raras no país. Para tanto, serão ouvidos especialistas no assunto, a serem indicados oportunamente à Secretaria da Comissão.

Pelo exposto, peço o apoio dos nobres pares para aprovação do presente requerimento.

[1] <https://www.ipea.gov.br/atlasviolencia/arquivos/artigos/7868-atlas-violencia-2024-v11.pdf>

[2] Fonte: Sinan/MS. Elaboração Diest/Ipea e FBSP. Notas: 1- Não inclui as violências registradas em que o autor presumido é a própria vítima. 2- Se um indivíduo tiver mais de uma deficiência, ele será contado em todas elas, seja na notificação da violência, seja na população. 3- Microdados do Sinan referentes a 2022 são preliminares e foram coletados em fevereiro de 2024

Sala da Comissão, de de .

**Senadora Damares Alves**  
**Presidente da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa**

