



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 22 de setembro de 2025
(segunda-feira)
às 10h

PAUTA

58ª Reunião, Extraordinária

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA - CDH

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

Atualizações:

1. Correção do horário (16/09/2025 17:47)
2. Atualização das participações (18/09/2025 16:20)
3. Inclusão de Convidado (20/09/2025 07:45)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

"Discutir a prevalência e o impacto da Síndrome do X Frágil (SXF) no Brasil e instituir a data de 22 de julho como Dia Nacional de Conscientização da Síndrome do X Frágil".

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 85/2025 - CDH](#), Senador Flávio Arns

Convidados:

Luz Maria Romero

Psicóloga - Gestora do Instituto Buko Kaesemodel

Videoconferência Confirmada

Francisco Zelio de Menezes Jr

Pai de José Nicolas 14 anos

Videoconferência Confirmada

Sabrina Muggiati

Mãe de Jorge, 21 anos

Videoconferência Confirmada

Alessandra Duarte

Representante de Grupo de Familiares SXF e Mãe de Alessandro, 23 anos

Presença Confirmada

Natan Monsores de Sá

Coordenador Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde

Videoconferência Confirmada