



**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*