



# **SENADO FEDERAL**

**COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE**

## **PAUTA DA 55ª REUNIÃO**

**(1ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura)**

**14/10/2015  
QUARTA-FEIRA  
às 10 horas**

**Presidente: Senador Romário**

**Vice-Presidente: Senadora Fátima Bezerra**



**Comissão de Educação, Cultura e Esporte**

**55ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA  
DA 55ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 14/10/2015.**

**55ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA**

***Quarta-feira, às 10 horas***

# **SUMÁRIO**

<b>FINALIDADE</b>	<b>PÁGINA</b>
Institucionalizar o "Dia Nacional da Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	7

(1)(2)(3)(4)(5)(6)(7)

**COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE - CE**

PRESIDENTE: Senador Romário

VICE-PRESIDENTE: Senadora Fátima Bezerra

(27 titulares e 27 suplentes)

TITULARES			SUPLENTE
<b>Bloco de Apoio ao Governo(PDT, PT, PP)</b>			
Fátima Bezerra(PT)	RN (61) 3303-1777 / 1884 / 1778 / 1682	1 VAGO(15)	
Angela Portela(PT)	RR (61) 3303.6103 / 6104 / 6105	2 Regina Sousa(PT)	PI (61) 3303-9049 e 9050
Donizeti Nogueira(PT)	TO (61) 3303-2464	3 Zeze Perrella(PDT)(11)	MG (61) 3303-2191
Cristovam Buarque(PDT)	DF (61) 3303-2281	4 Walter Pinheiro(PT)	BA (61) 33036788/6790
Lasier Martins(PDT)	RS (61) 3303-2323	5 Telmário Mota(PDT)	RR (61) 3303-6315
Paulo Paim(PT)	RS (61) 3303-5227/5232	6 Lindbergh Farias(PT)	RJ (61) 3303-6427
Wilder Morais(PP)(18)	GO (61)3303 2092 a (61)3303 2099	7 Ciro Nogueira(PP)	PI (61) 3303-6185 / 6187
Gladson Cameli(PP)(12)	AC (61) 3303-1123/1223/1324/1347/4206/4207/4687/4688/1822	8 Ana Amélia(PP)	RS (61) 3303 6083
<b>Bloco da Maioria(PMDB, PSD)</b>			
Simone Tebet(PMDB)	MS (61) 3303-1128/1421/3016/3153/4754/4842/4844/3614	1 Raimundo Lira(PMDB)	PB (61) 3303.6747
Sandra Braga(PMDB)	AM (61) 3303-6230/6227	2 Roberto Requião(PMDB)	PR (61) 3303-6623/6624
João Alberto Souza(PMDB)	MA (061) 3303-6352 / 6349	3 Ricardo Ferraço(PMDB)	ES (61) 3303-6590
Rose de Freitas(PMDB)	ES (61) 3303-1156 e 1158	4 Hélio José(PSD)	DF (61) 3303-6640/6645/6646
Otto Alencar(PSD)	BA (61) 3303-1464 e 1467	5 Marta Suplicy(PMDB)(16)	SP (61) 3303-6510
Dário Berger(PMDB)(10)	SC (61) 3303-5947 a 5951	6 VAGO	
Jader Barbalho(PMDB)(14)	PA (61) 3303.9831, 3303.9832	7 VAGO	
VAGO		8 VAGO	
<b>Bloco Parlamentar da Oposição(PSDB, DEM)</b>			
Maria do Carmo Alves(DEM)	SE (61) 3303-1306/4055	1 VAGO(20)	
José Agripino(DEM)(19)(20)	RN (61) 3303-2361 a 2366	2 Ronaldo Caiado(DEM)	GO (61) 3303-6439 e 6440
Alvaro Dias(PSDB)	PR (61) 3303-4059/4060	3 Aloysio Nunes Ferreira(PSDB)	SP (61) 3303-6063/6064
Antonio Anastasia(PSDB)	MG (61) 3303-5717	4 Ataídes Oliveira(PSDB)	TO (61) 3303-2163/2164
Dalirio Beber(PSDB)(13)(17)	SC (61) 3303-6446	5 VAGO	
<b>Bloco Parlamentar Socialismo e Democracia(PCdoB, PPS, PSB, REDE)</b>			
Lídice da Mata(PSB)	BA (61) 3303-6408	1 Antonio Carlos Valadares(PSB)	SE (61) 3303-2201 a 2206
Romário(PSB)	RJ (61) 3303-6517 / 3303-6519	2 Randolfe Rodrigues(REDE)	AP (61) 3303-6568
Roberto Rocha(PSB)	MA (61) 3303-1437/1435/1501/1503/1506 a 1508	3 Fernando Bezerra Coelho(PSB)	PE (61) 3303-2182
<b>Bloco Parlamentar União e Força(PTB, PSC, PR, PRB)</b>			
Blairo Maggi(PR)	MT (61) 3303-6167	1 VAGO	
Eduardo Amorim(PSC)	SE (61) 3303 6205 a 3303 6211	2 VAGO	
Douglas Cintra(PTB)	PE (61) 3303-6130/6124	3 VAGO	

- (1) Em 25.02.2015, foram designados os Senadores Fátima Bezerra, Ângela Portela, Donizeti Nogueira, Cristovam Buarque, Lasier Martins e Paulo Paim como membros titulares; e os Senadores Marta Suplicy, Regina Sousa, José Pimentel, Walter Pinheiro, Telmário Mota e Lindbergh Farias como membros suplentes, pelo Bloco de Apoio ao Governo, para compor a CE (Of. 5/2015-GLDBAG).
- (2) Em 25.02.2015, os Senadores Lídice da Mata, Romário e Roberto Rocha foram designados membros titulares; e os Senadores Antônio Carlos Valadares, Randolfe Rodrigues e Fernando Bezerra, como membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Socialismo e Democracia, para compor a CE (Of. 06/2015-GLBSD).
- (3) Em 25.02.2015, os Senadores Blairo Maggi, Eduardo Amorim e Douglas Cintra foram designados membros titulares pelo Bloco Parlamentar União e Força, para compor a CE (Of. 04/2015-BLUFOR).
- (4) Em 25.02.2015, os Senadores Maria do Carmo Alves e Wilder Morais foram designados membros titulares; e os Senadores José Agripino e Ronaldo Caiado, como suplentes pelo Bloco Parlamentar da Oposição, para compor a CE (Ofs. 1 a 5/2015-GLDEM).
- (5) Em 25.02.2015, os Senadores Alvaro Dias, Antônio Anastasia e Lúcia Vânia foram designados membros titulares; e os Senadores Aloysio Nunes Ferreira e Ataídes Oliveira, como suplentes pelo Bloco Parlamentar da Oposição, para compor a CE (Of. 17/2015-GLPSDB).
- (6) Em 26.02.2015, os Senadores Simone Tebet, Sandra Braga, João Alberto Souza, Rose de Freitas e Otto Alencar foram designados membros titulares; e os Senadores Raimundo Lira, Roberto Requião, Ricardo Ferraço e Hélio José, como membros suplentes, pelo Bloco da Maioria, para compor a CE (Of. 13/2015-GLPMDB).
- (7) Em 02.03.2015, os Senadores Ivo Cassol e Benedito de Lira foram designados membros titulares; e os Senadores Ciro Nogueira e Ana Amélia, como membros suplentes, pelo PP, para compor a CE (Memorandos nos. 30, 31, 32 e 47/2015-GLDPP).

- (8) Em 04.03.2015, a Comissão reunida elegeu os Senadores Romário e Fátima Bezerra, respectivamente, Presidente e Vice-Presidente deste colegiado (Of. 1/2015-CE).
- (9) Em 04.03.2015, o Partido Progressista passa a integrar o Bloco de Apoio ao Governo (Of. 19/2015-GLDBAG).
- (10) Em 04.03.2015, o Senador Dário Berger foi designado membro titular pelo Bloco da Maioria (Of. 34/2015-GLPMDB).
- (11) Em 06.03.2015, o Senador Zezé Perrella foi designado membro suplente pelo Bloco Parlamentar de Apoio ao Governo, em substituição ao Senador José Pimentel (Of. 21/2015-GLDBAG).
- (12) Em 17.03.2015, o Senador Galdson Cameli foi designado membro titular pelo Bloco de Apoio ao Governo, em substituição ao Senador Benedito de Lira (Of. 36/2015-GLDBAG).
- (13) Em 24.03.2015, vago em virtude de a Senadora Lúcia Vânia ter deixado de integrar a Comissão (Of. 86/2015 - GLPSDB).
- (14) Em 23.04.2015, o Senador Jader Barbalho foi designado membro titular pelo Bloco da Maioria (Of. 120/2015-GLPMDB).
- (15) Em 05.05.2015, vago em virtude de a Senadora Marta Suplicy ter deixado de integrar a Comissão (Of. 64/2015-GLDBAG).
- (16) Em 06.05.2015, a Senadora Marta Suplicy foi designada membro suplente pelo Bloco da Maioria (Of. 145/2015-GLPMDB).
- (17) Em 19.05.2015, o Senador Dalirio Beber foi designado membro titular pelo Bloco Parlamentar da Oposição (Of. 114/2015-GLPSDB).
- (18) Em 23.09.2015, o Senador Wilder Moraes foi designado membro titular pelo Bloco de Apoio ao Governo, em substituição ao Senador Ivo Cassol (Of. 117/2015-GLDBAG).
- (19) Em 23.09.2015, vago em virtude de o Senador Wilder Moraes ter sido designado membro titular pelo Bloco de Apoio ao Governo (Of. 117/2015-GLDBAG).
- (20) Em 30.09.2015, o Senador José Agripino foi designado membro titular pelo Bloco Parlamentar da Oposição, deixando de ocupar a vaga de suplente na comissão (Of. 107/2015-GLDEM).

REUNIÕES ORDINÁRIAS: TERÇAS-FEIRAS 11:00 HORAS  
SECRETÁRIO(A): WILLY DA CRUZ MOURA  
TELEFONE-SECRETARIA: 61 33033498  
FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:  
E-MAIL: ce@senado.leg.br



SENADO FEDERAL  
SECRETARIA-GERAL DA MESA

**1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA  
55ª LEGISLATURA**

**Em 14 de outubro de 2015  
(quarta-feira)  
às 10h**

**PAUTA**  
55ª Reunião, Extraordinária

**COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE - CE**

	Audiência Pública
<b>Local</b>	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 15

## Audiência Pública

### Assunto / Finalidade:

Institucionalizar o "Dia Nacional da Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

### Observações:

A Audiência contará com o Serviço de Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS e será realizada em caráter interativo, através do portal e-cidadania e do Alô Senado.

### Requerimento(s) de realização de audiência:

- [RCE 89/2015](#), Senador Romário
- [RCE 124/2015](#), Senador Romário e outros

### Convidados:

#### **Maria Cecilia Oliveira**

- Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves (Afag)

#### **Jorge Melo**

- Presidente do Movimento de Defesa dos Direitos da Pessoa com ELA (Movela)

#### **Gerson Chadi**

- Professor Titular do Departamento de Neurologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) e Responsável pelo Centro de Pesquisa em Neuroregeneração e Esclerose Lateral Amiotrófica

#### **Sthanley Abdão**

- Representante da Associação "Lutando contra ELA"

#### **José Eduardo Fogolin Passos**

- Diretor do Departamento de Atenção Especializada e Temática da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde (DAET/SAS/MS)

1



SENADO FEDERAL  
Gabinete Senador **ROMÁRIO – PSB/RJ**



SENADO FEDERAL  
REQUERIMENTO Nº , DE 2015



Senhor Presidente da Comissão de Educação, Cultura e Esporte,

Com fundamento no disposto no art. 93, inciso II, do Regimento Interno do Senado Federal, requeremos a realização de Audiência Pública nesta Comissão de Educação, Cultura e Esportes sobre: **“Institucionalizar o Dia Nacional da Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA no Brasil 21 DE junho”**. Para tanto, sugiro que sejam convidados os seguintes expositores:

1. Sra. **Maria Cecília Jorge Branco M. de Oliveira** – Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves;
2. Sr. **Sthanley Abdão** – Representante da Associação “Lutando contra ELA”;
3. Antônio Jorge – Representante do Movimento de Defesa dos Direitos da Pessoa com ELA - MOVELA;
4. Dr. **Hemerson Casado** – Médico e Paciente de ELA;
5. Dr. **Gerson Chadi** - Professor Titular do Departamento de Neurologia da FMUSP e Responsável pelo Centro de Pesquisa em Neurorregeneração e Esclerose Lateral Amiotrófica;
6. Sr. **Jose Eduardo Fogolin Passos**, Coordenador-Geral de Média e Alta Complexidade do MS/Secretaria de Atenção a Saúde – Ministério da Saúde.

**JUSTIFICATIVA**

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), também conhecida como Doença de Lou Gehrig ou Doença de Charcot, é uma das principais doenças degenerativas do sistema nervoso, com incidência que varia de 0,6 a 2,6 pessoas por 100 mil habitantes.





SENADO FEDERAL  
Gabinete Senador **ROMÁRIO – PSB/RJ**

Trata-se de um distúrbio progressivo que envolve a degeneração do sistema motor em vários níveis: bulbar, cervical, torácico e lombar.

O principal sintoma é a fraqueza muscular, acompanhada de endurecimento dos músculos, inicialmente num dos lados do corpo e atrofia muscular. Porém, existem outros, tais como câibras, tremor muscular, reflexos vivos, espasmos e perda da sensibilidade.

Acredita-se que, por ocasião do primeiro sintoma, mais de 80% dos neurônios motores já foram perdidos. Em média, a sobrevivência dos pacientes com ELA é de três a cinco anos.

Atualmente, não há cura conhecida para a doença, mas somente um medicamento que retarda sua progressão, prolongando a vida útil do paciente.

Nosso objetivo, com esta proposição, é INSTITUCIONALIZAR O DIA NACIONAL DA ELA. Imaginamos que, incluindo em nosso calendário uma data destinada a rememorá-la, conseguiremos juntos, fazer com que as vítimas e suas famílias encontrem um maior respaldo na busca por sua cura, bem como na obtenção de meios que minimizem o sofrimento e os efeitos da doença.

A data escolhida é a mesma na qual se comemora a luta contra a ELA em todo o mundo. O dia 21 de junho representa o solstício de inverno no hemisfério sul e o solstício de verão no hemisfério norte. Isso significa dizer que, nesse dia, os raios solares incidem perpendicularmente à superfície da Terra no Trópico de Câncer, marcando a mudança de estações. Esta, pois, é a simbologia que se pretende dar à data: no dia de um fenômeno raro e especial, que traz consigo mudanças, intenta-se celebrar a mudança com relação à conscientização acerca da ELA.

Pela importância da matéria, conto com o apoio para mais esta aprovação, pois a audiência se faz necessária para que possamos tramitar o Projeto de minha autoria que institucionaliza o Dia Nacional da ELA.

**SENADOR ROMÁRIO**  
**(PSB-RJ)**



SF/15564.20623-42



SENADO FEDERAL  
Gabinete do Sen. Romário (PSB-RJ)

**REQUERIMENTO Nº      , DE 2015/CE**

(Aditamento ao Requerimento nº      2015/CE)

Requeiro, nos termos regimentais, em aditamento ao RCE\_\_\_\_\_2015/CE, a inclusão do sr. Abrão Augusto J. Quadros, representante da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica, para participar da audiência pública que debaterá a Institucionalização do “Dia Nacional da Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA, no Brasil, dia 21 de junho”, como expositor.

Sala da Comissão, em      de setembro de 2015.

**Romário**

*Senador da República – PSB/RJ*

