

SENADO FEDERAL

SUBCOMISSÃO PERMANENTE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA
SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA SOBRE DOENÇAS RARAS

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS

PAUTA

(1ª Sessão Legislativa Ordinária da 56ª Legislatura)

03/09/2019 TERÇA-FEIRA às 14 horas e 30 minutos

Presidente CASPCD: Senador Flávio Arns Vice-Presidente CASPCD: Senador Romário Presidente CASDRAR: Senadora Mara Gabrilli Vice-Presidente CASDRAR: Senador Romário



Subcomissão Permanente da Pessoa com Deficiência Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras

1º SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 56º LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 03/09/2019.

REUNIÃO CONJUNTA

Terça-feira, às 14 horas e 30 minutos

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Debater questões relacionadas à Síndrome de Tourette.	7

ES

SUBCOMISSÃO PERMANENTE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA - CASPCD

PRESIDENTE: Senador Flávio Arns
VICE-PRESIDENTE: Senador Romário
(6 titulares e 6 suplentes)

SUPLENTES TITULARES 1 Styvenson Valentim(PODEMOS)(2) Eduardo Gomes(MDB)(2) TO RN RJ (61) 3303-6517 / 3303-6519 Romário(PODEMOS)(2) 2 Soraya Thronicke(PSL)(2) MS Flávio Arns(REDE)(2) PR (61) 3303-3 Jorge Kajuru(PATRIOTA)(2) GO 2401/2407 4 Eduardo Girão(PODEMOS)(2) CE Zenaide Maia(PROS)(2) RN 3215-5439 Nelsinho Trad(PSD)(2) MS 5 Leila Barros(PSB)(2) DF

SP

REUNIÕES ORDINÁRIAS: SECRETÁRIO(A): TELEFONE-SECRETARIA: FAX:

Mara Gabrilli(PSDB)(2)

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:

6 Fabiano Contarato(REDE)(2)

E-MAIL:

⁽¹⁾ Em 16.05.2019, a Comissão reunida elegeu o Senador Flávio Arns e o Senador Romário Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, deste colegiado (Of. 60/2019-CAS).

⁽²⁾ Em 16.05.2019, os Senadores Eduardo Gomes, Romário, Flávio Arns, Zenaide Maia, Nelsinho Trad e Mara Gabrilli foram designados membros titulares; e os Senadores Styvenson Valentim, Soraya Thronicke, Jorge Kajuru, Eduardo Girão, Leila Barros e Fabiano Contarato, membros suplentes, para compor o Colegiado (Of. 60/2019-CAS)

SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA SOBRE DOENÇAS RARAS - CASDRAR

PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli VICE-PRESIDENTE: Senador Romário (6 titulares e 6 suplentes)

SUPLENTES TITULARES

		-	
Eduardo Gomes(MDB)(2)	ТО	1 Juíza Selma(PSL)(2)	MT
Mara Gabrilli(PSDB)(2)	SP	2 Soraya Thronicke(PSL)(2)	MS
Flávio Arns(REDE)(2)	PR (61) 3303- 2401/2407	3 Jorge Kajuru(PATRIOTA)(2)	GO
Zenaide Maia(PROS)(2)	RN 3215-5439	4 Eduardo Girão(PODEMOS)(2)	CE
Nelsinho Trad(PSD)(2)	MS	5 Fabiano Contarato(REDE)(2)	ES
Romário(PODEMOS)(2)	RJ (61) 3303-6517 /	6 Styvenson Valentim(PODEMOS)(2)	RN

⁽¹⁾

REUNIÕES ORDINÁRIAS: SECRETÁRIO(A): TELEFONE-SECRETARIA: FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:

E-MAIL:

Em 16.05.2019, a Comissão reunida elegeu a Senadora Mara Gabrilli e o Senador Romário Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, deste colegiado (Of. 60/2019-CAS).

Em 16.05.2019, os Senadores Eduardo Gomes, Mara Gabrilli, Flávio Arns, Zenaide Maia, Nelsinho Trad e Romário foram designados membros titulares; e os Senadores Juíza Selma, Soraya Thronicke, Jorge Kajuru, Eduardo Girão, Fabiano Contarato e Styvenson Valentim, membros suplentes, para compor o (2) Colegiado (Of. 60/2019-CAS)



SENADO FEDERALSECRETARIA-GERAL DA MESA

1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 56ª LEGISLATURA

Em 3 de setembro de 2019 (terça-feira) às 14h30

PAUTA

Reunião Conjunta

Comissões		Nº Reunião
CASPCD	Subcomissão Permanente da Pessoa com Deficiência	1
CASDRAR	Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras	1
	Audiência Pública Interativa	

Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

Retificações:

1. Atualização dos convidados. (02/09/2019 14:49)

Local

2. Atualização dos Convidados. (02/09/2019 15:04)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater questões relacionadas à Síndrome de Tourette.

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:

- REQ 72/2019 CAS, Senador Flávio Arns e outros
- REQ 97/2019 CAS, Senador Flávio Arns e outros

Convidados:

Aníbal Moreira Júnior

Membro da Comissão das Pessoas com Síndrome de Tourette

Ana Gabriela Hounie

Médica Especialista na Síndrome de Tourette

Larissa Miranda

Presidente da Associação Solidária do TOC e Síndrome de Tourette

Alexandro Cardoso

Portador da Síndrome de Tourette

Regina Aparecida da Silva Amorim

Portadora da Síndrome de Tourette

Jaqueline Silva Misael

 Servidora do Departamento de Atenção Especializada do Ministério da Saúde

REQ 00072/2019

REQUERIMENTO Nº

DE - CAS

Senhor Presidente,

Requeremos, nos termos do art. 58, § 2°, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com a participação da Subcomissão Permanente de Assuntos Sociais das Pessoas com Deficiência e a subcomissão Temporária de Doenças Raras, com o objetivo de debater questões relacionadas à Síndrome de Tourette.

Propomos para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- 1. Ana Gabriela Hounie Médica Especialista na Síndrome de Tourette / Rua Itapicuru 369 cj 1505, Perdizes, São Paulo- SP, CEP 05006-000, Telefone com DDD: (11)3666-7724 Email: ana.hounie@gmail.com;
- 2. Larissa Miranda Presidente da Associação (Psicóloga Especialista em Clínica Analítico Comportamental pelo Núcleo de pesquisa Paradigma e Presidente da Associação Solidária do TOC e Síndrome de Tourette / Astoc / Rua do Cristal, 62 apto 85 Vila Mariana 04113-010;
- 3. Aníbal Moreira Júnior pai e membro da Comissão das Pessoas com Síndrome de Tourette / Rua Doutor Otaviano de Carvalho,515- BairroMonteLíbano3 CEP:37200-000, Lavras/MG, E-mail: anibal.moreira@ufla.br, Celular:(61)99296-4945;

- 4. Alexandro Cardoso Alexandro Cardoso Portador da Síndrome de Tourette, estudante do curso de Bacharelado em psicopedagogia na Unicesumar / Rua: Servidão Evandro Luiz Cardoso, 155, apartamento 6, bairro Itaum, Joinville/ SC, CEP:89210-723;
- 5. Regina Aparecida da Silva Amourin Portadora da Sindrome de Tourette / Rua: G, Casa 14, Jardim Mangueiral Brasilia/DF, Tel. (61) 98479- 6698 E-mail / consulte.regina@gmail.com.

JUSTIFICAÇÃO

A Síndrome de Tourette (ST) é um distúrbio genético, de natureza neuropsiquiátrica, caracterizado por fenômenos compulsivos, que, muitas vezes, resultam em uma série repentina de múltiplos tiques motores e um ou mais tiques vocais, durante pelo menos um ano, tendo início antes dos 18 anos de idade (American Psychiatry Association, 1994; World Health Organization, 2000; Peterson, 2001; Pauls, 2003).

Os portadores da Síndrome de Tourette têm sido negligenciados pelo Estado, pela Sociedade em geral e pela Lei brasileira e, por isso, além das dificuldades pessoais, ainda enfrentam preconceito e bullying devido à desinformação generalizada sobre o problema, daí a importância da presente audiência para debater o assunto, trazendo mais conhecimento e informações sobre essa síndrome ainda tão desconhecida.

Sala da Comissão, 30 de maio de 2019.

Senador Flávio Arns (REDE - PR) Senadora Mara Gabrilli (PSDB - SP)

REQ 00097/2019

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, que na Audiência Pública objeto do RQS 72/2019, seja incluído convidado representante do Ministério da Saúde.

Sala da Comissão, 20 de agosto de 2019.

Senador Flávio Arns (REDE - PR)