



# SENADO FEDERAL

**COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE**

## **PAUTA DA 54<sup>a</sup> REUNIÃO**

**(1<sup>a</sup> Sessão Legislativa Ordinária da 56<sup>a</sup> Legislatura)**

**22/10/2019  
TERÇA-FEIRA  
às 14 horas e 30 minutos**

**Presidente: Senador Dário Berger  
Vice-Presidente: Senador Flávio Arns**



Comissão de Educação, Cultura e Esporte

**54<sup>a</sup> REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 1<sup>a</sup> SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA  
DA 56<sup>a</sup> LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 22/10/2019.**

**54<sup>a</sup> REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA**  
*Terça-feira, às 14 horas e 30 minutos*

## **SUMÁRIO**

FINALIDADE	PÁGINA
Audiência Pública interativa com o objetivo de instruir o PLS 158/2018, que institui o "Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards".	7

## COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE - CE

PRESIDENTE: Senador Dário Berger

VICE-PRESIDENTE: Senador Flávio Arns

(27 titulares e 27 suplentes)

TITULARES	SUPLENTES
<b>Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil(MDB, REPUBLICANOS, PP)</b>	
Renan Calheiros(MDB)(8)	AL (61) 3303-2261
Dário Berger(MDB)(8)	SC (61) 3303-5947 a 5951
Confúcio Moura(MDB)(8)	RO
Marcio Bittar(MDB)(9)	AC
Luiz do Carmo(MDB)(9)	GO
Mailza Gomes(PP)(10)	AC
VAGO(11)	
	1 Eduardo Gomes(MDB)(8)
	2 Eduardo Braga(MDB)(9)
	3 Daniella Ribeiro(PP)(14)
	4 Fernando Bezerra Coelho(MDB)(15)
	5 Esperidião Amin(PP)(24)
	6 VAGO
	7 VAGO
<b>Bloco Parlamentar PSDB/PSL(PSDB, PSL)</b>	
Izalci Lucas(PSDB)(6)	DF
Styvenson Valentin(PODEMOS)(7)	RN
Lasier Martins(PODEMOS)(7)	RS (61) 3303-2323
Eduardo Girão(PODEMOS)(7)	CE
Roberto Rocha(PSDB)(12)	MA (61) 3303-1437/1435/1501/1 503/1506 a 1508
VAGO	
	1 Plínio Valério(PSDB)(6)
	2 Rodrigo Cunha(PSDB)(6)
	3 Romário(PODEMOS)(7)
	4 Rose de Freitas(PODEMOS)(7)
	5 Soraya Thronicke(PSL)(13)
	6 Antonio Anastasia(PSDB)(22)
	MG (61) 3303-5717
<b>Bloco Parlamentar Senado Independente(PATRIOTA, REDE, PDT, CIDADANIA, PSB)</b>	
Leila Barros(PSB)(3)	DF
Cid Gomes(PDT)(3)	CE
Flávio Arns(REDE)(3)	PR (61) 3303-2401/2407
Veneziano Vital do Rêgo(PSB)(3)(21)	PB 3215-5833
Alessandro Vieira(CIDADANIA)(3)	SE
	1 VAGO(3)(21)
	2 Kátia Abreu(PDT)(3)
	3 Fabiano Contarato(REDE)(3)
	4 Randolph Rodrigues(REDE)(17)
	5 VAGO
<b>Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PT, PROS)</b>	
Paulo Paim(PT)(5)	RS (61) 3303-5227/5232
Fernando Collor(PROS)(5)(19)(16)	AL (61) 3303-5783/5786
Zenaide Maia(PROS)(5)	RN 3215-5439
	1 Jean Paul Prates(PT)(5)
	2 Humberto Costa(PT)(5)
	3 Paulo Rocha(PT)(5)
<b>PSD</b>	
Angelo Coronel(1)(2)	BA
Irajá(1)(23)	TO
Sérgio Petecão(1)	AC (61) 3303-6706 a 6713
	1 Nelsinho Trad(1)
	2 VAGO(1)(25)
	3 Carlos Viana(1)(23)
<b>Bloco Parlamentar Vanguarda(DEM, PL, PSC)</b>	
Jorginho Mello(PL)(4)	SC
Maria do Carmo Alves(DEM)(4)	SE (61) 3303-1306/4055
Wellington Fagundes(PL)(4)	MT (61) 3303-6213 a 6219
	1 Zequinha Marinho(PSC)(4)
	2 Marcos Rogério(DEM)(18)
	3 Chico Rodrigues(DEM)(20)
	RR
(1)	Em 13.02.2019, os Senadores Otto Alencar, Carlos Viana e Sérgio Petecão foram designados membros titulares; e os Senadores Nelsinho Trad, Arolde de Oliveira e Irajá, membros suplentes, pelo PSD, para compor a comissão (Of. nº9/2019-GLPSD).
(2)	Em 13.02.2019, o Senador Ângelo Coronel foi designado membro titular, em substituição ao Senador Otto Alencar, pelo PSD, para compor a comissão (Of. nº 32/2019-GLPSD).
(3)	Em 13.02.2019, os Senadores Leila Barros, Cid Gomes, Flávio Arns, Marcos do Val e Alessandro Vieira foram designados membros titulares; e os Senadores Veneziano Vital do Rêgo, Kátia Abreu e Fabiano Comparato, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Senado Independente, para compor a comissão (Memo. nº 4/2019-GLBSI).
(4)	Em 13.02.2019, os Senadores Jorginho Mello, Maria do Carmo Alves e Wellington Fagundes foram designados membros titulares; e o Senador Zequinha Marinho, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 4/2019).
(5)	Em 13.02.2019, os Senadores Paulo Paim, Fernando Collor e Zenaide Maia foram designados membros titulares; e os Senadores Jean Paul Prates, Humberto Costa e Paulo Rocha, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 7/2019-BLPRD).
(6)	Em 13.02.2019, o Senador Izalci Lucas foi designado membro titular; e os Senadores Plínio Valério e Rodrigo Cunha, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar PSDB/PODE/PSL, para compor a comissão (Of. nº 12/2019-GLPSDB).
(7)	Em 13.02.2019, os Senadores Capitão Styvenson, Lasier Martins e Eduardo Girão foram designados membros titulares, e os Senadores Romário e Rose de Freitas, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar PSDB/PODE/PSL, para compor a comissão (Memo. nº 6/2019-GABLID).
(8)	Em 13.02.2019, os Senadores Renan Calheiros, Dário Berger e Confúcio Moura foram designados membros titulares; e o Senador Eduardo Gomes, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 07/2019-GLMDB).
(9)	Em 13.02.2019, os Senadores Marcio Bittar e Luiz Carlos foram designados membros titulares; e o Senador Eduardo Braga, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 16/2019-GLMDB).
(10)	Em 13.02.2019, o Senador Mailza Gomes foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº s/n/2019-GLDPP).
(11)	Em 14.02.2019, a Senadora Daniella Ribeiro foi designada membro titular, pelo Bloco Unidos pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 16/2019-GLDPP).
(12)	Em 19.02.2019, o Senador Roberto Rocha foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar PSDB/PODE/PSL, para compor a comissão (Of. nº 27/2019-GLPSDB).
(13)	Em 19.02.2019, a Senadora Soraya Thronicke foi designada membro suplente, pelo Bloco Parlamentar PSDB/PODE/PSL, para compor a comissão (Of. nº 09/2019-GSEGIRÃO).

- (14) Em 21.02.2019, a Senadora Daniella Ribeiro foi designada membro suplente, pelo Bloco Unidos pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 04/2019-BPUB).
- (15) Em 26.03.2019, o Senador Fernando Bezerra foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 126/2019-GLMDB).
- (16) Em 09.04.2019, a Senadora Renilde Bulhões foi designada membro titular, em substituição ao Senador Fernando Collor, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Ofício nº 43/2019-BLPRD).
- (17) Em 07.05.2019, o Senador Randolfe Rodrigues foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Senado Independente, para compor a comissão (Memo. nº 78/2019-GLBSI).
- (18) Em 04.07.2019, o Senador Marcos Rogério foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 45/2019-BLVANG).
- (19) Em 06.08.2019, o Senador Fernando Collor foi designado membro titular, em substituição à Senadora Renilde Bulhões, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Ofício nº 72/2019-BLPRD).
- (20) Em 07.08.2019, o Senador Chico Rodrigues foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 50/2019-BLVANG).
- (21) Em 29.08.2019, o Senador Veneziano Vital do Rêgo foi designado membro titular, em substituição ao Senador Marcos do Val, deixando de atuar como suplente, pelo Bloco Parlamentar Senado Independente (Ofício nº 118/2019-GLBSI).
- (22) Em 29.08.2019, o Senador Antônio Anastasia foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar PSDB/PSL, para compor a comissão (Of. nº 101/2019-GLPSDB).
- (23) Em 11.09.2019, os Senadores Irajá e Carlos Viana permudam e passam a ocupar, respectivamente, vaga de titular e suplente pelo PSD, na Comissão (Of. 133/2019-GLPSD).
- (24) Em 02.10.2019, o Senador Esperidião Amin foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 15/2019-GLUNIDB).
- (25) Em 16.10.2019, o Senador Arolde de Oliveira deixou de ocupar a vaga de suplente pelo PSD, na Comissão (Of. 151/2019-GLPSD).

REUNIÕES ORDINÁRIAS: TERÇAS-FEIRAS 11:00 HORAS  
SECRETÁRIO(A): THIAGO NASCIMENTO CASTRO SILVA  
TELEFONE-SECRETARIA: 3498  
FAX:

ALA ALEXANDRE COSTA, SALA Nº 17-A  
TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:  
E-MAIL: ce@senado.leg.br



**SENADO FEDERAL**  
**SECRETARIA-GERAL DA MESA**

**1<sup>a</sup> SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA  
56<sup>a</sup> LEGISLATURA**

Em 22 de outubro de 2019  
(terça-feira)  
às 14h30

**PAUTA**  
**54<sup>a</sup> Reunião, Extraordinária**

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

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

## Audiência Pública Interativa

### Assunto / Finalidade:

Audiência Pública interativa com o objetivo de instruir o PLS 158/2018, que institui o "Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards".

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

- [PLS 158/2018](#), Senador Randolfe Rodrigues

### Convidados:

#### **João José Carneiro**

- Cirurgião cardiovascular e ex-professor titular de Cirurgia Torácica e Cardiovascular da Faculdade de Medicina (USP-SP)

#### **Charles Marques Lourenço**

- Médico Geneticista do Hospital de Clínicas de Ribeirão Preto e professor titular do Centro Universitário Estácio de Ribeirão Preto

#### **Patrícia Salmona**

- Médica Pediatra e Geneticista e Presidente do Departamento Científico de Genética da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP)

#### **Adriana Monteiro da Silva**

- Advogada Especialista em causas de pessoas com deficiência e consultora em direitos da pessoa com deficiência em organismos internacionais

#### **Marília Lúcia de Melo e Castelo Branco**

- Presidente da Associação Síndrome do Amor

#### **Rita Pralom de Souza**

- Coordenadora do Movimento T18 Brasil

1



*SENADO FEDERAL  
Gabinete do Senador Randolfe Rodrigues*

**PROJETO DE LEI DO SENADO N° , DE 2018**

*Institui, o "Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards".*

SF18684-33439-60

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º. Fica instituído o “Dia Nacional da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards”, a ser comemorado, anualmente, em 6 de maio.

Art. 2º. O poder público promoverá, na data referida no art.1º, iniciativas sociais, de pesquisa científica, culturais e de assistência social e à saúde de familiares e pacientes portadores da síndrome de Edwards, com vistas à conscientização coletiva a respeito dessa condição genética.

Art. 3º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

**JUSTIFICAÇÃO**

Enquanto agente público, apenas em 21 de março deste ano fui confrontado com os dilemas e contingências que marcam a luta por sobrevivência de pacientes da chamada síndrome de Edwards e de seus familiares. Cuidou-se, naquela ocasião, de audiência, neste Senado Federal, em que recebi a mãe e ativista dos Direitos Humanos Marília Castelo Branco, que nos apresentou um dos relatos mais afetuoso e comovente que tive a alegria de presenciar em todos esses anos de vida pública.

Marília Castelo Branco é uma mulher brasileira como outras tantas: publicitária e mãe, sempre teve que se adaptar à dura realidade das duplas jornadas e foi afrentada com um duro diagnóstico durante a gravidez de seu amado filho Thales: seu bebê era dotado de uma condição de saúde muito rara, a chamada síndrome de Edwards.



SF18684-33439-60

Desafiada sistematicamente pelas agruras deste diagnóstico, que lhe rendeu a aspereza desoladora de um vaticínio médico no sentido da inviabilidade da gestação logo de plano, não hesitou em oferecer ao seu rebento toda a assistência e afeto de que pode dispor.

Ao perder seu filho muito cedo, após um duríssimo luto, em vez de encerrar-se numa clausura aceitável de tristeza e desesperança, voltou toda a sua energia e entusiasmo a dar visibilidade à síndrome que ceifou a vida de seu querido Thales, dedicando-se voluntariamente a ajudar famílias que passam pelas mesmas dores que enfrentou, montando, para tanto, a “Síndrome do Amor”, uma belíssima instituição sem fins lucrativos.

Marília resumiu os dois maiores martírios das famílias que recebem esse diagnóstico na gestação ou no parto, que estão longe de se resumir à dor da perda de um ente querido: são elas a desintegração do núcleo familiar, geralmente com o abandono do lar por parte do genitor, e a violência de um diagnóstico médico repentino pela inviabilidade do feto com sugestão clínica de aborto, que abala por completo as esperanças da mãe em lutar pela vida de seu filho.

Por isso, a ONG Síndrome do Amor se mobiliza por meio das redes sociais para desenvolver um protocolo médico de abordagem para a síndrome, para motivação recíproca de pais em dificuldades emocionais e financeiras e para cooperação mútua em compartilhamento de experiência de vida pelas famílias dos pacientes.

A performatividade e impacto social da ONG impressionam pelo alto grau de criatividade, mesmo diante de recursos praticamente inexistentes, já que é integralmente autofinanciada: uma das iniciativas para manter juntos os pais de portadores de Edwards, diante da alta taxa de desagregação familiar, consiste na promoção de pequenas rifas e sorteios, para custear “jantares românticos” dos pais dos pacientes. É uma rede que, nada obstante a escassez de recursos, pulsa abundante em afeto e amor ao próximo, com fartas lições de vida para todos nós.



SF/18684-33439-60

Marília alertou, esperançosa, que, embora o prognóstico desta condição genética ainda seja incrivelmente negativo, face a alta e rápida letalidade, trata-se de destino assemelhado ao vivido por acometidos pela síndrome de down há algumas décadas. Relatou crer que, sob essa ótica, **promovendo-se a visibilidade e investimento em pesquisa quanto à Síndrome, seria possível, num horizonte médio de tempo, ampliar razoavelmente a expectativa de vida destes pacientes e conferir-lhes melhores condições de vida e bem-estar.**

A síndrome de Edwards (SE) (ou trissomia 18) é uma síndrome genética resultante de trissomia do cromossoma 18 e é a segunda trissomia autossômica mais frequentemente observada ao nascimento, ficando atrás apenas da síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21).

Foi descrita primeiramente em 1960, por John H. Edwards, em recém-nascidos que apresentavam malformações congênitas múltiplas e acomete 1 em cada 8.000 nascidos, sendo o sexo feminino o mais comumente afetado. Nada obstante a expectativa de vida para um portador da síndrome de Edwards seja baixa, já foram descritos casos de adolescentes com 15 anos de idade portadores da afecção.

Diversas malformações congênitas podem ser encontradas, afetando o cérebro, coração, rins e aparelho gastrointestinal. Entre as malformações cardíacas mais frequentes, que normalmente é a causa do óbito nesses pacientes, está a comunicação interventricular e a persistência do ducto arterial. Também se observa com frequência a presença de tecido pancreático heterotrópico, eventração diafragmática, divertículo de Meckel e diferentes tipos de displasias renais.

Ainda dentro da barriga, já é possível detectar e presença de anomalias nos fetos. O exame ultra-sonográfico transvaginal, entre 10 a 14 semanas de gestação, possibilita estimar a espessura do “espaço escuro” existente entre a pele e o tecido subcutâneo, que reveste a coluna cervical fetal, detectando, deste modo, alterações no feto.

O prognóstico para indivíduos que nascem com essa doença genética é ruim, sendo a sobrevida da maioria desses pacientes é de 2 a 3 meses para os meninos e 10



*SENADO FEDERAL  
Gabinete do Senador Randolfe Rodrigues*

meses para as meninas, muito dificilmente ultrapassando os 2 anos de vida; os pacientes que possuem o mosaicismo podem sobreviver por mais tempo.

Questionada sobre que recado deixaria à humanidade, em entrevista ao blog “folga na direção”, Marília deixa sua mensagem atemporal: “*Só o amor pode nos salvar. Amor Incondicional, aquele que nos faz agir sabendo que fazemos parte de um todo, portanto temos participação por tudo de bom e ruim que acontece no Universo. Precisamos treinar amor, perdão e humildade. E isso é urgente!*”.

**Que essa proposta, ao colaborar num nível muito modesto, na busca da promoção da visibilidade em um tema tão relevante de saúde pública, a partir da criação de uma data para promover o debate público sobre a Síndrome de Edwards, sirva ao fim preconizado por essa mãe inabalável: treinar o amor, o perdão e a humildade.**

Dediquemos esse projeto de visibilidade ao jovem Thales, amadíssimo filho de Marília, que, ao deixar sua mãe tão pequenino, pode legar ao mundo essa enorme mensagem de amor ao próximo e empatia, virtudes tão raras em nosso tempo!

Por todos estes motivos, submeto à aprovação dos parlamentares esta proposta legislativa.

Sala das Sessões,

Senador RANDOLFE RODRIGUES

(REDE-AP)



SF18684-33439-60

**REQ  
00076/2019**



**SENADO FEDERAL**  
Gabinete da Senadora Zenaide Maia

SF19121.50056-35 (LexEdit)

**REQUERIMENTO Nº DE - CE**

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 93, I, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de instruir o PLS 158/2018, que institui, o "Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards".

Sala da Comissão, 10 de julho de 2019.

**Senadora Zenaide Maia  
(PROS - RN)  
Senadora da República**