



SENADO FEDERAL

**COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E
INFORMÁTICA**

PAUTA DA 19ª REUNIÃO - REMOTA

(4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

**18/06/2026
QUINTA-FEIRA
às 10 horas**

PRESIDENTE: Senador Flávio Arns

VICE-PRESIDENTE: Senador Hamilton Mourão



Comissão de Ciência, Tecnologia, Inovação e Informática

**19ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA - REMOTA, DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA
ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 18/06/2026.**

19ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA - REMOTA

quinta-feira, às 10 horas

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre Ataxias, em 25 de setembro, e debater sobre tratamentos adequados para os pacientes.	7

COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E INFORMÁTICA - CCT

PRESIDENTE: Senador Flávio Arns

Vice-Presidente : Antonio Hamilton Martins Mourão

(17 titulares e 17 suplentes)

TITULARES			SUPLENTE
Bloco Parlamentar Democracia(MDB, PSDB, PODEMOS, UNIÃO)			
Confúcio Moura(MDB)(10)(7)	RO 3303-2470 / 2163	1 Alessandro Vieira(MDB)(10)(7)	SE 3303-9011 / 9014
Efraim Filho(PL)(10)	PB 3303-5934 / 5931	2 Esperidião Amin(PP)(10)(12)	SC 3303-6446 / 6447 / 6454
Ivete da Silveira(MDB)(10)(11)(2)(15)	SC 3303-2200	3 VAGO(10)(2)	
Marcos do Val(AVANTE)(10)(9)	ES 3303-6747 / 6753	4 VAGO(10)	
Oriovisto Guimarães(PSDB)(10)(8)	PR 3303-1635	5 VAGO(10)(8)	
Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PSD)			
Flávio Arns(PSB)(3)	PR 3303-6301	1 Cid Gomes(PSB)(17)(24)(26)	CE 3303-6460 / 6399
Daniella Ribeiro(PP)(3)	PB 3303-6788 / 6790	2 Sérgio Petecção(PSD)(3)	AC 3303-4086 / 6708 / 6709
Vanderlan Cardoso(PSD)(3)(16)(20)	GO 3303-2092 / 2099	3 Lucas Barreto(PSD)(3)	AP 3303-4851
Chico Rodrigues(PSB)(3)	RR 3303-2281	4 Nelsinho Trad(PSD)(19)	MS 3303-6767 / 6768
Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO, AVANTE)			
Astronauta Marcos Pontes(PL)(1)	SP 3303-1177 / 1797	1 Carlos Portinho(PL)(1)	RJ 3303-6640 / 6613
Dra. Eudócia(PSDB)(1)	AL 3303-6083	2 Wellington Fagundes(PL)(1)	MT 3303-6219 / 3778 / 6209 / 6213 / 3775
Izalci Lucas(PL)(1)	DF 3303-6049 / 6050	3 Hermes Klann(PL)(22)(23)(25)(28)	SC 3303-3784 / 3756
Bloco Parlamentar Pelo Brasil(PDT, PT)			
Teresa Leitão(PT)(5)	PE 3303-2423	1 Randolfe Rodrigues(PT)(5)	AP 3303-6777 / 6568
Beto Faro(PT)(5)	PA 3303-5220	2 Paulo Paim(PT)(5)	RS 3303-5232 / 5231 / 5230 / 5235
Rogério Carvalho(PT)(18)	SE 3303-2201 / 2203	3 Weverton(PDT)(5)	MA 3303-4161 / 1655
Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)			
Dr. Hiran(PP)(4)	RR 3303-6251	1 Laércio Oliveira(PP)(4)(27)	SE 3303-1763 / 1764
Hamilton Mourão(REPUBLICANOS)(4)(13)	RS 3303-1837	2 Damares Alves(REPUBLICANOS)(21)(4)(13)	DF 3303-3265

- (1) Em 18.02.2025, os Senadores Astronauta Marcos Pontes, Dra. Eudócia e Izalci Lucas foram designados membros titulares, e os Senadores Carlos Portinho e Wellington Fagundes membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. 008/2025-BLVANG).
- (2) Em 18.02.2025, o Senador Marcio Bittar foi designado membro titular, e o Senador Jayme Campos membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 12/2025-GLUNIAO).
- (3) Em 18.02.2025, os Senadores Flávio Arns, Daniella Ribeiro, Vanderlan Cardoso e Chico Rodrigues foram designados membros titulares, e os Senadores Sérgio Petecção e Lucas Barreto membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a Comissão (Of. 004/2025-GSEGAMA).
- (4) Em 18.02.2025, os Senadores Dr. Hiran e Cleitinho foram designados membros titulares, e os Senadores Ciro Nogueira e Hamilton Mourão membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a Comissão (Of. 002/2025-GABLI/BLALIAN).
- (5) Em 18.02.2025, os Senadores Teresa Leitão e Beto Faro foram designados membros titulares, e os Senadores Randolfe Rodrigues, Paulo Paim e Weverton membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a Comissão (Of. 026/2025-GLPDT).
- (6) Em 19.02.2025, a Comissão reunida elegeu o Senador Flávio Arns Presidente deste colegiado (Of. 1/2025-SACCT).
- (7) Em 19.02.2025, o Senador Confúcio Moura foi designado membro titular e o Senador Alessandro Vieira, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. 015/2025-GLMDB).
- (8) Em 19.02.2025, o Senador Oriovisto Guimarães foi designado membro titular e o Senador Plínio Valério, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 001/2025-GLPSDB).
- (9) Em 19.02.2025, o Senador Marcos do Val foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 011/2025-GLPODEMOS).
- (10) Em 19.02.2025, os Senadores Confúcio Moura, Efraim Filho, Marcio Bittar, Marcos do Val e Oriovisto Guimarães foram designados membros titulares, e os Senadores Alessandro Vieira e Plínio Valério membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 006/2025-BLDEM).
- (11) Em 20.02.2025, o Senador Marcio Bittar deixou de compor a Comissão (Of. nº 009/2025-BLDEM).
- (12) Em 19.03.2025, o Senador Esperidião Amin foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Plínio Valério, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 024/2025-BLDEM).
- (13) Em 11.04.2025, o Senador Hamilton Mourão passa a ocupar a vaga de titular, em substituição ao Senador Cleitinho, que passa a membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 17/2025-GABLI/BLALIAN).
- (14) Em 29.04.2025, a comissão reunida elegeu o Senador Hamilton Mourão Vice-Presidente deste colegiado.
- (15) Em 05.05.2025, a Senadora Ivete da Silveira foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 023/2025-BLEMO).
- (16) Em 03.07.2025, o Senador Pedro Chaves foi designado membro titular, em substituição ao Senador Vanderlan Cardoso, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 46/2025-BLRESDEM).
- (17) Em 06.10.2025, o Senador José Lacerda foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 100/2025-BLRESDEM).
- (18) Em 06.10.2025, o Senador Rogério Carvalho foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 28/2025-BLPBRA).
- (19) Em 09.10.2025, o Senador Nelsinho Trad foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 102/2025-GSEGAMA).
- (20) Em 30.10.2025, o Senador Vanderlan Cardoso foi designado membro titular, em substituição ao Senador Pedro Chaves, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 112/2025-BLRESDEM).
- (21) Em 06.11.2025, a Senadora Damares Alves foi designada membro suplente, em substituição ao Senador Cleitinho, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Aliança (Of. nº 62/2025-GABLI/GLREPUBL).
- (22) Em 09.12.2025, o Senador Eduardo Girão foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 133/2025-BLVANG).
- (23) Em 11.12.2025, o Senador Eduardo Girão deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 135/2025-BLVANG).
- (24) Vago em 30.01.2026, em razão da assunção da primeira suplente.
- (25) Em 04.02.2026, o Senador Jorge Seif foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. 01/2026-BLVANG).

- (26) Em 10.02.2026, o Senador Cid Gomes foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 008/2026-GSEGAMA).
- (27) Em 06.04.2026, o Senador Laércio Oliveira foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Ciro Nogueira, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Aliança (Of. nº 014/2026-GABLD/BLALIAN).
- (28) Em 06.05.2026, o Senador Hermes Klann foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Jorge Seif, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 037/2026-BLVANG).

REUNIÕES ORDINÁRIAS: QUARTAS-FEIRAS 11:00
SECRETÁRIO(A): MATHEUS SOARES TORRES COSTA
TELEFONE-SECRETARIA: 3303-1120
FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES: 3303-1120
E-MAIL: cct@senado.leg.br



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 18 de junho de 2026
(quinta-feira)
às 10h

PAUTA

19ª Reunião, Extraordinária - Remota

COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E
INFORMÁTICA - CCT

	Audiência Pública Interativa
Local	Plenário Virtual de Comissão

Atualizações:

1. Confirmação de convidado. (17/06/2026 14:49)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre Ataxias, em 25 de setembro, e debater sobre tratamentos adequados para os pacientes.

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 29/2025 - CCT](#), Senador Flávio Arns

Convidados:

Natan Monsores de Sá

Coordenador-geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde.

Videoconferência Confirmada

Paulo Ribeiro Nóbrega

Professor da Universidade Federal do Ceará.

Representante de: Marcondes França, Chefe do Departamento de Neurologia da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp)

Videoconferência Confirmada

Marla Maia

Diretora-geral da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas (ABAHE)

Videoconferência Confirmada

André Iglesias Maia

Paciente com ataxia de Friedreich

Videoconferência Confirmada

Fernanda Cenci Queiroz

Diretora-geral do Instituto Brasileiro de Ataxias (IBrA)

Videoconferência Confirmada



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CCT

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de instituir o Dia Internacional de Conscientização sobre Ataxias, em 25 de setembro, e debater sobre tratamentos adequados para os pacientes.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- o Doutor Marcondes França, Médico Neurologista e Pesquisador sobre Ataxias Hereditárias;
- representante da Abahe - Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas;
- o Senhor André Iglesias Maia, paciente com ataxia de Friedreich;
- a Senhora Fernanda Cenci Queiroz, Mãe de paciente com ataxia;
- representante do Ministério da Saúde.

JUSTIFICAÇÃO

O Brasil se encontra diante de um grande desafio: garantir às pessoas com a doença neurodegenerativa ultrarrara - Ataxia de Friedreich, o acesso a tratamentos adequados.

Está em andamento a avaliação da incorporação ao SUS do medicamento aprovado em abril deste ano, pela Anvisa, denominado Skyclarys



(omaveloxolona), que representa esperança de qualidade de vida e de desaceleração da progressão da doença.

Desta forma, se faz necessária uma audiência pública para debatermos sobre o Dia Internacional de Conscientização sobre Ataxias (25 de setembro) e as perspectivas de tratamentos para a doença.

Sala da Comissão, 16 de setembro de 2025.

Senador Flávio Arns
(PSB - PR)

