



# SENADO FEDERAL

**COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO  
PARTICIPATIVA**

**PAUTA DA 10ª REUNIÃO - SEMIPRESENCIAL**

**(4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)**

**09/03/2026  
SEGUNDA-FEIRA  
às 10 horas**

**Presidente: Senadora Damares Alves  
Vice-Presidente: Senadora Mara Gabrilli**



**Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa**

**10ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA - SEMIPRESENCIAL, DA 4ª SESSÃO  
LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM**

**10ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA - SEMIPRESENCIAL**

***segunda-feira, às 10 horas***

# **SUMÁRIO**

<b>FINALIDADE</b>	<b>PÁGINA</b>
<b>Discutir políticas públicas de atenção integral às pessoas com doenças raras, especialmente no que se refere ao acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento adequado, à organização da linha de cuidado no Sistema Único de Saúde e à garantia de direitos das pessoas acometidas e de suas famílias.</b>	<b>26</b>

## COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA - CDH

PRESIDENTE: Senadora Damares Alves

VICE-PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli

(19 titulares e 19 suplentes)

TITULARES			SUPLENTE
<b>Bloco Parlamentar Democracia(MDB, PSDB, PODEMOS, UNIÃO)</b>			
Ivete da Silveira(MDB)(10)(1)	SC 3303-2200	1 Alessandro Vieira(MDB)(10)(1)	SE 3303-9011 / 9014
Eduardo Braga(MDB)(10)(1)(29)	AM 3303-6230	2 Professora Dorinha Seabra(UNIÃO)(10)	TO 3303-5990 / 5995 / 5900
Sergio Moro(UNIÃO)(10)(3)	PR 3303-6202	3 Zequinha Marinho(PODEMOS)(10)(3)	PA 3303-6623
VAGO(12)(10)(3)		4 Styvenson Valentim(PSDB)(10)(3)	RN 3303-1148
Marcos do Val(PODEMOS)(8)(10)	ES 3303-6747 / 6753	5 Marcio Bittar(PL)(12)(8)	AC 3303-2115 / 2119 / 1652
Plínio Valério(PSDB)(10)(9)	AM 3303-2898 / 2800	6 VAGO(9)(23)(19)	
<b>Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PSD)</b>			
Cid Gomes(PSB)(13)	CE 3303-6460 / 6399	1 Flávio Arns(PSB)(4)	PR 3303-6301
Jussara Lima(PSD)(4)	PI 3303-5800	2 Vanderlan Cardoso(PSD)(24)(4)(25)	GO 3303-2092 / 2099
Mara Gabrilli(PSD)(4)	SP 3303-2191	3 VAGO	
VAGO(22)(20)		4 VAGO	
<b>Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)</b>			
Jaime Bagattoli(PL)(2)	RO 3303-2714	1 Eduardo Girão(NOVO)(2)	CE 3303-6677 / 6678 / 6679
Magno Malta(PL)(2)	ES 3303-6370	2 Bruno Bonetti(PL)(28)(2)	RJ 3303-6519 / 6517 / 6520
Marcos Rogério(PL)(2)	RO 3303-6148	3 Jorge Seif(PL)(15)	SC 3303-3784 / 3756
Astronauta Marcos Pontes(PL)(14)	SP 3303-1177 / 1797	4 Flávio Bolsonaro(PL)(16)	RJ 3303-1717 / 1718
<b>Bloco Parlamentar Pelo Brasil(PDT, PT)</b>			
Fabiano Contarato(PT)(6)(21)(17)(18)	ES 3303-9054 / 6743	1 Weverton(PDT)(6)(17)	MA 3303-4161 / 1655
Rogério Carvalho(PT)(6)(17)	SE 3303-2201 / 2203	2 Augusta Brito(PT)(6)(17)	CE 3303-5940
Humberto Costa(PT)(17)	PE 3303-6285 / 6286	3 Paulo Paim(PT)(6)(17)	RS 3303-5232 / 5231 / 5230 / 5235
<b>Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)</b>			
Tereza Cristina(PP)(5)(11)	MS 3303-2431	1 Laércio Oliveira(PP)(26)(27)(5)	SE 3303-1763 / 1764
Damara Alves(REPUBLICANOS)(5)	DF 3303-3265	2 Mecias de Jesus(REPUBLICANOS)(5)	RR 3303-5291 / 5292

- (1) Em 18.02.2025, os Senadores Ivete da Silveira e Giordano foram designados membros titulares e o Senador Alessandro Vieira, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 009/2025-GLMDB).
- (2) Em 18.02.2025, os Senadores Jaime Bagattoli, Magno Malta e Marcos Rogério foram designados membros titulares e os Senadores Eduardo Girão e Romário, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 008/2025-BLVANG).
- (3) Em 18.02.2025, os Senadores Sergio Moro e Marcio Bittar foram designados membros titulares e os Senadores Jayme Campos e Professora Dorinha Seabra, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 12/2025-GLUNIAO).
- (4) Em 18.02.2025, as Senadoras Jussara Lima e Mara Gabrilli foram designadas membros titulares e os Senadores Flávio Arns e Vanderlan Cardoso, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 004/2025-GSEGAMA).
- (5) Em 18.02.2025, os Senadores Dr. Hiran e Damara Alves foram designados membros titulares e os Senadores Laércio Oliveira e Mecias de Jesus, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 002/2025-GABLID/BLALIAN).
- (6) Em 18.02.2025, os Senadores Paulo Paim e Fabiano Contarato foram designados membros titulares e os Senadores Augusta Brito, Rogério Carvalho e Weverton, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 026/2025-GLPDT).
- (7) Em 19.02.2025, a Comissão reunida elegeu as Senadoras Damara Alves e Mara Gabrilli, respectivamente, Presidente e Vice-Presidente deste colegiado (Of. nº 001/2025-CDH).
- (8) Em 19.02.2025, o Senador Marcos do Val foi designado membro titular e o Senador Zequinha Marinho, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 010/2025-GLPODEMOS).
- (9) Em 19.02.2025, o Senador Plínio Valério foi designado membro titular e o Senador Styvenson Valentim, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 001/2025-GLPSDB).
- (10) Em 19.02.2025, os Senadores Ivete da Silveira, Giordano, Sergio Moro, Marcio Bittar, Marcos do Val e Plínio Valério foram designados membros titulares e os Senadores Alessandro Vieira, Professora Dorinha Seabra, Zequinha Marinho (em substituição ao Senador Jayme Campos) e Styvenson Valentim, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 006/2025-BLDEM).
- (11) Em 19.02.2025, a Senadora Tereza Cristina foi designada membro titular, em substituição ao Senador Dr. Hiran, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 004/2025-GABLID/BLALIAN).
- (12) Em 20.02.2025, o Senador Marcio Bittar foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 011/2025-BLDEM).
- (13) Em 25.02.2025, o Senador Cid Gomes foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 007/2025-GSEGAMA).
- (14) Em 27.02.2025, o Senador Astronauta Marcos Pontes foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 12/2025-BLVANG).
- (15) Em 10.03.2025, o Senador Jorge Seif foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 16/2025-BLVANG).
- (16) Em 12.03.2025, o Senador Flávio Bolsonaro foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 020/2025-BLVANG).
- (17) Em 25.03.2025, os Senadores Fabiano Contarato, Rogério Carvalho e Humberto Costa foram designados membros titulares, e os Senadores Weverton, Augusta Brito e Paulo Paim membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 32/2025-GLPDT).
- (18) Em 29.04.2025, o Senador Jaques Wagner foi designado membro titular, em substituição ao Senador Fabiano Contarato, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil (Of. nº 55/2025-GLPDT).
- (19) Em 29.04.2025, o Senador Confúcio Moura foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 22/2025-BLDEMO).
- (20) Em 30.04.2025, a Senadora Teresa Leitão foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 24/2025-GSEGAMA).
- (21) Em 06.05.2025, o Senador Fabiano Contarato foi designado membro titular, em substituição ao Senador Jaques Wagner, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil (Of. nº 01/2025-BLPBRA).
- (22) Em 20.05.2025, a Senadora Teresa Leitão deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 32/2025-GSEGAMA).
- (23) Em 25.06.2025, o Senador Confúcio Moura deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 38/2025-BLDEMO).

- (24) Em 03.07.2025, o Senador Pedro Chaves foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Vanderlan Cardoso, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 46/2025-BLRESDEM).
- (25) Em 30.10.2025, o Senador Vanderlan Cardoso foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Pedro Chaves, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 112/2025-BLRESDEM).
- (26) Em 03.11.2025, a Senadora Daniella Ribeiro foi designada membro suplente, em substituição ao Senador Laércio Oliveira, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 62/2025-GABLID/BLALIAN).
- (27) Em 07.11.2025, o Senador Laércio Oliveira foi designado membro suplente, em substituição à Senadora Daniela Ribeiro, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 64/2025-GABLID/BLALIAN).
- (28) Em 17.12.2025, o Senador Bruno Bonetti foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Romário, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 141/2025-BLVANG).
- (29) Em 04.03.2026, o Senador Eduardo Braga foi designado membro titular, em substituição ao Senador Giordano, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 8/2026-BLEMO).

REUNIÕES ORDINÁRIAS: QUARTAS-FEIRAS 11:00  
SECRETÁRIO(A): DIMITRI MARTIN STEPANENKO  
TELEFONE-SECRETARIA: 3303-2005  
FAX:

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



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

**4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA**  
**57ª LEGISLATURA**

Em 9 de março de 2026  
(segunda-feira)  
às 10h

**PAUTA**

10ª Reunião, Extraordinária - Semipresencial

**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. Inclusão de Convidado (06/03/2026 14:56)
2. Confirmação de ausência de convidado (06/03/2026 16:55)
3. Alteração para semipresencial (09/03/2026 05:23)
4. Inclusão de apresentação (09/03/2026 14:33)

## Audiência Pública Interativa

### Assunto / Finalidade:

Discutir políticas públicas de atenção integral às pessoas com doenças raras, especialmente no que se refere ao acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento adequado, à organização da linha de cuidado no Sistema Único de Saúde e à garantia de direitos das pessoas acometidas e de suas famílias.

### 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 26/2026 - CDH](#), Senadora Damares Alves

### Convidados:

#### **Maria Teresinha de Oliveira Cardoso**

Médica Geneticista - Representante da Sociedade Brasileira de Genética Médica

*Presença Confirmada*

#### **Lauda Santos**

Presidente da Associação Maria Vitória de Doenças Raras – AMAVI Raras e Vice-Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras – FEBRARARAS

*Presença Confirmada*

#### **Maria José Silveira**

Presidente do Instituto Vidas Raras

*Presença Confirmada*

#### **Daniella Neves**

Gerente de Saúde do Instituto Jô Clemente - Laboratório de Triagem Neonatal

*Presença Confirmada*

#### **Laira dos Santos Inácio**

Mãe, Fundadora do Instituto ANAJU

*Presença Confirmada*

#### **Marina Alves Noronha**

Médica - especialista em doenças raras, Dr honoris na Flórida USA, mãe de paciente raro e militante dos pacientes que fazem uso de home Care

*Presença Confirmada*

**Luiza Habib**

Paciente rara que tem doença rara ainda não fechado diagnóstico, mostra nas redes sociais dicas e ideias de como ter uma vida com mais autonomia e independência

*Presença Confirmada*

**Valdenize Tiziani**

Diretora Executiva do Hospital da Criança de Brasília José Alencar

*Videoconferência Confirmada*

**Anna Carolina Ferreira da Rocha**

Servidora pública federal, palestrante, pesquisadora com 5 artigos internacionais publicados sobre sua doença rara epidermólise bolhosa (EB), integrante de Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), fundadora do Ativismo EB (coletivo de pessoas adultas com EB) e ativista das pessoas com deficiência e doenças raras. Também é artista (escritora, cantora, compositora, modelo inclusiva) e terapeuta integrativa

*Presença Confirmada*

**Rosely Maria Fanti Garcia Cizotti**

Diretora de comunicação da Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros

*Presença Confirmada*

**Representante do Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome - MDS**

*Ausência Confirmada*



Síndrome

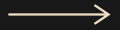
# PRADER WILLI



Iggor Alves e Damares Alves











**Brasil**

## **Colegas humilham aluno com síndrome e o forçam a comer 7 fatias de bolo.**

Segundo a mãe da vítima, o adolescente não quer mais voltar à escola após o episódio de agressão

**Da Redação**

04/03/2026 14:13, atualizado 05/03/2026 11:54

**METRÓPOLES**



## NOTA DE REPÚDIO

A SPW Brasil, associação dedicada à salvaguarda dos direitos e da integridade de pacientes com a Síndrome de Prader-Willi, vem a público manifestar seu mais profundo e veemente repúdio ao bárbaro episódio de violência ocorrido em uma unidade de ensino estadual no bairro Dom Lustosa, em Fortaleza.




---



## NOTA DE REPÚDIO

O caso em questão não é apenas um “episódio de bullying”, mas uma violação gravíssima dos direitos humanos. Forçar um jovem de 16 anos, com uma síndrome rara que compromete o controle da saciedade, a ingerir quantidades excessivas de alimento é uma forma cruel de tortura psicológica e física,



## NOTA DE REPÚDIO

que poderia ter desencadeado a morte do adolescente por ruptura do estômago — um risco real e fatal para pessoas com esta condição.

Somado à exposição vexatória de sua intimidade em ambiente escolar, o ato revela uma falha catastrófica no dever de vigilância e proteção do Estado.

---

## NOTA DE REPÚDIO

É inadmissível que, em pleno 2026, instituições de ensino permitam que a desinformação e a crueldade prevaleçam sobre o respeito e a inclusão.

Diante da gravidade dos fatos, a SPW Brasil informa que já está em contato com a família para prestar todo o apoio necessário e que tomará as seguintes providências:





## NOTA DE REPÚDIO

**Medidas Judiciais: Nosso corpo jurídico já está analisando o caso e entrará com todas as medidas cabíveis para garantir a responsabilização civil e criminal não apenas dos agressores, mas dos gestores públicos que, por omissão, permitiram que tal violência ocorresse.**

---



## NOTA DE REPÚDIO

Exigência de Protocolos: Protocolaremos junto à SEDUC e aos órgãos competentes uma exigência de treinamento obrigatório para educadores sobre síndromes raras e manejo de crises de inclusão.

Compromisso com a Ética: A sociedade cearense e brasileira clama por mais empatia e educação. Não aceitaremos que a Síndrome de Prader-Willi seja motivo de escárnio ou negligência.





## NOTA DE REPÚDIO

A obesidade e os transtornos hormonais decorrentes da SPW são condições clínicas que exigem cuidado multidisciplinar, e não o julgamento ou a violência de terceiros. A escola deve ser um porto seguro, não um cenário de violações.

---



## NOTA DE REPÚDIO

Justiça, respeito e inclusão são inegociáveis.

SPW Brasil

Diretoria Executiva e Jurídica.





**“As doenças raras podem ser raras,  
mas as pessoas que vivem com elas  
são extraordinárias.”**

**Nils Daulaire**





SENADO FEDERAL

**REQUERIMENTO Nº DE - CDH**

Senhora 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 discutir políticas públicas de atenção integral às pessoas com doenças raras, especialmente no que se refere ao acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento adequado, à organização da linha de cuidado no Sistema Único de Saúde e à garantia de direitos das pessoas acometidas e de suas famílias.

Para a audiência, os convidados serão oportunamente nominados.

**JUSTIFICAÇÃO**

As doenças raras são definidas, no âmbito das políticas públicas de saúde, como aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil habitantes<sup>1</sup>. Apesar da baixa prevalência individual, o conjunto dessas enfermidades representa um desafio significativo para os sistemas de saúde. De acordo com o Ministério da Saúde, estima-se que cerca de 13 milhões de brasileiros convivam com alguma doença rara, o que evidencia a relevância do tema para a formulação e o aprimoramento de políticas públicas<sup>2</sup>.

Grande parte das doenças raras possui origem genética e manifesta-se ainda na infância, demandando diagnóstico precoce, acompanhamento contínuo e tratamento especializado. No entanto, o diagnóstico tardio e a dificuldade de



acesso a serviços especializados ainda são entraves relevantes para a efetividade da atenção integral às pessoas com doenças raras no Brasil.

Com o objetivo de enfrentar essas dificuldades, o Sistema Único de Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que estabelece diretrizes para a organização da rede de cuidado, a definição de serviços de referência, a qualificação profissional e o acompanhamento dos pacientes<sup>3</sup>. Apesar dos avanços normativos, persistem desigualdades regionais na oferta de serviços, bem como desafios relacionados à incorporação de tecnologias, ao acesso a medicamentos e ao suporte às famílias.

Documentos oficiais do Ministério da Saúde destacam, ainda, a importância de ações integradas de vigilância, cuidado e informação, incluindo a ampliação de registros, a produção de dados qualificados e o fortalecimento da articulação entre União, estados e municípios. Tais medidas são fundamentais para assegurar o direito à saúde, reduzir a judicialização e promover maior equidade no atendimento às pessoas com doenças raras.

Nesse contexto, a realização de audiência pública no âmbito da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa mostra-se necessária para avaliar a implementação das políticas existentes, identificar lacunas e propor encaminhamentos que contribuam para a efetivação dos direitos das pessoas com doenças raras, especialmente em alusão ao Dia Mundial das Doenças Raras, celebrado em 28 de fevereiro (ou 29 de fevereiro, nos anos bissextos).

<sup>1</sup> **BRASIL.** Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199\\_30\\_01\\_2014.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html). Acesso em: 13 fev. 2026.



<sup>2</sup> **Referência:** BRASIL. Ministério da Saúde. *Conheça os Serviços de Cuidados Especializados para Doenças Raras no SUS*. Brasília, DF, 28 fev. 2025. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/ptbr/assuntos/noticias/2025/fevereiro/conheca-os-servicos-de-cuidados-especializados-para-doencas-raras-no-sus>.

<sup>3</sup> **Ministério da Saúde.** *Caderneta do Raro*. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta\\_do\\_raro.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta_do_raro.pdf)

Sala da Comissão, 13 de fevereiro de 2026.

**Senadora Damares Alves**

