



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 7 de abril de 2025
(segunda-feira)
às 10h

RESULTADO

9ª Reunião, Extraordinária

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA - CDH

	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 2

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Ciclo debates sobre: “Os direitos das pessoas com deficiência e doenças raras”.

Requerimento de realização de audiência:

- [REQ 15/2025 - CDH](#), Senadora Damares Alves

Participantes:

Claudio Drewes José de Siqueira

Procurador Regional da República da Procuradoria Regional da República da 1ª Região

Valdenize Tiziani

Diretora Executiva do Hospital da Criança de Brasília José Alencar

[Apresentação](#)

Santusa Pereira Santana

Presidente do Instituto DNA Saúde

Eduardo Nunes Queiroz

Defensor Público Federal

Dra. Maria Teresinha de Oliveira Cardoso

Médica especialista em Genética Clínica, Coordenadora da Sociedade Brasileira de Genética Médica da Região do Centro-Oeste e Professora do Curso de Medicina da Universidade Católica de Brasília (UCB)

Natan Monsores

Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde

Lauda Santos

Vice-Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras - FEBRARARAS

[Apresentação](#)

Gabriel Yamin

Líder do Movimento #somosTODOSgigantes

Adriana Vilas Boas

Ex-coordenadora de doenças raras do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, pessoa rara, mãe de rara e filha de pai raro

Jaqueline de Araújo Silva

Mãe do Isaac Bruno Passos Araújo Silva, diagnosticado aos 10 anos com Adrenoleucodistrofia

Dr. Salvatore Rinaldi

Instituto Fontani na Itália

[Apresentação](#)

Resultado: Audiência Pública realizada.