

REQUERIMENTO Nº DE - CAE

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 PL 3669/2023, que “institui o mês de outubro como o Mês de Conscientização da Síndrome de Rett”.

JUSTIFICAÇÃO

A fim de cumprir os requisitos do artigo 2º da Lei nº 12.345, de 2010, é imprescindível a realização de audiência pública com órgãos e entidades públicas e privadas de referência no objeto da proposição legislativa em tela.

Nesse sentido, entende-se por bem convidar para participar da audiência pública de instrução do Projeto de Lei nº 3669/2023, no dia 03 de outubro, às 10h, os seguintes órgãos e entidades públicos e privados:

- 1) Associação Brasileira de Síndrome de Rett (Abre-te);
- 2) Instituto da Criança do Hospital das Clínicas (FMUSP) em São Paulo;
- 3) Hospital Pequeno Príncipe;
- 4) Hospital das Clínicas de Porto Alegre (HCPA);
- 5) Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas);



6) Núcleo de Genética do Hospital de Apoio da Secretaria de Saúde do GDF;

7) Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM);

8) Coordenação-Geral de Doenças Raras, que integra da estrutura da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES) do Ministério da Saúde;

9) Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).

Sala da Comissão, 17 de setembro de 2025.

Senadora Jussara Lima
(PSD - PI)
Senadora

