



SENADO FEDERAL
Gabinete da Senadora Zenaide Maia

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"*.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

1 - Prof. Dr. João José Carneiro

Graduação em Medicina pela Universidade de São Paulo (1965)

Especialista em Cirurgia Cardiovascular

Especialista em Cirurgia Torácica

Professor Titular aposentado de Cirurgia Torácica e Cardiovascular da Faculdade de Medicina (USP-SP)

Pesquisador em Fisiologia - Mayo Clinic, University of Minnesota

2 - Dr. Charles Marques Lourenço

Possui graduação em Medicina pela Universidade Federal da Bahia (2002),

Mestrado em NEUROLOGIA pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (2009) Doutorado em NEUROLOGIA pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (2012).

Pós-graduando no setor de neurogenética d - Sartre Empreendimentos Educaionais, professor assistente da Universidade Federal da Bahia, médico assistente do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto e professor titular do Centro Universitário Estácio Ribeirão Preto. Tem experiência na área de Medicina, com ênfase em Genética Médica

3 - Dra. Patrícia Salmona

Médica pediatra e geneticista

Presidente do departamento científico de genética da SPSP.

Especialização em Síndrome de Down "Lato-Sensu"

4 - Dra. Adriana Monteiro da Silva

Advogada especialista em causas de pessoas com deficiência, ex-Secretária-Executiva do Conselho de Defesa dos direitos da pessoa com deficiência do DF, Ex-presidente da Comissão de Defesa dos direitos da pessoa autista da OABDF, consultora em direitos da pessoa com deficiência em organismos internacionais.

5 - Renata da Nóbrega Souza de Castro

Fisioterapeuta, especialista em Fisioterapia Respiratória pela UnB,



Especialista em Qualidade em Saúde e Segurança do Paciente pela Fiocruz, Mestre em Educação Física pela UCB,

Doutoranda em Ciências e Tecnologias em Saúde pela UnB.

Servidora da secretaria de saúde do Distrito Federal há 15 anos, atualmente atuando no Núcleo de Qualidade em Saúde e Segurança do Paciente.

6 - Marília L.de Melo e Castelo Branco

Publicitária, fundadora Associação Síndrome do Amor, grupo de apoio à famílias de crianças com síndromes genéticas severas.

Atual presidente da Associação Síndrome do Amor

Há 11 anos a entidade, sem fins lucrativos, acompanha 1730 famílias, sendo cerca de 1000 com filhos com a Síndrome de Edwards em todo o Brasil e 7 países.

Colaboradora do livro "Todos os Amores são Perfeitos - Relatos sobre a Síndrome de Edwards" da jornalista Marília Dovigues. O primeiro material em português sobre o assunto com a participação de 40 famílias e 15 especialistas.

7 - Rita Pralom de Souza

Coordenadora do movimento T18 Brasil.

8 - Alessandra Clarice Ferreira Bastos

Vasta experiência em aconselhamento a famílias.

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, 5 de agosto de 2019.

Senadora Zenaide Maia
(PROS - RN)
Senadora da República

