



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA
SECRETARIA DE REGISTRO E REDAÇÃO PARLAMENTAR
REUNIÃO
30/08/2017 - 1ª - Subcomissão Especial sobre Doenças Raras

A SRª PRESIDENTE (Maria do Carmo Alves. Bloco Social Democrata/DEM - SE) - Havendo número regimental, declaro aberta a 1ª Reunião da Subcomissão Especial sobre Doenças Raras da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura do Senado Federal.

A presente reunião destina-se à instalação dos trabalhos desta Subcomissão e à eleição de sua Presidência e Vice-Presidência.

Consulto os senhores membros sobre a composição das chapas para os cargos de Presidente e Vice-Presidente da Subcomissão. *(Pausa.)*

Registro a seguinte chapa: para Presidente, Senador Waldemir Moka; e, Vice-Presidente, Senador Dalirio Beber.

Tendo sido essa a única chapa apresentada até o momento, consulto o Plenário sobre a possibilidade de realizarmos a eleição por aclamação.

Os Srs. Senadores e as Srªs Senadoras que concordarem queiram permanecer como se encontram. *(Pausa.)*

Aprovado.

Declaro eleitos, por aclamação, para a Presidência e Vice-Presidência desta Subcomissão Especial sobre Doenças Raras, os Senadores Waldemir Moka, Presidente, e Dalirio Beber, Vice-Presidente.

Convido o Presidente para assumir os trabalhos.

O SR. PRESIDENTE (Waldemir Moka. PMDB - MS) - Eu quero, inicialmente, pedir desculpas, pois o Senador Otto Alencar não pode comparecer hoje à reunião. Ele é o Presidente da Comissão de Ciência e Tecnologia, e eu sou o 1º Vice-Presidente. Então, na condição de 1º Vice-Presidente, eu tive que presidir a Comissão, mas, graças a Deus, eu cheguei a tempo ainda, com a ajuda da Senadora Maria do Carmo, no sentido de que a gente pudesse fazer - e ela já fez - a instalação da Subcomissão.

Eu começo dizendo que foi indicado, como Vice-Presidente, o Senador Dalirio Beber. E sobre o Relator nós ainda vamos conversar entre nós, para que a gente possa colocar o Senador Relator. Eu havia feito um convite, ainda que informal, à Senadora Ana Amélia, mas ela ainda está refletindo; ela está sobrecarregada, e eu entendo isso. De qualquer forma, ainda hoje, dentro os membros titulares, nós vamos, evidentemente que eu vou consultá-los e colocar um Relator que possa realmente, ao cabo desse trabalho, fazer um relatório conciso e que possa ajudar.

Então, a Subcomissão está instalada. O Vice-Presidente é o Senador Dalirio Beber, e falta ainda a indicação do Relator, que ainda hoje será formalizada. Eu não sei se é preciso que tenha de ser necessariamente em uma reunião. *(Pausa.)*

Não precisa.

Então quero consultá-los, primeiro, por sugestão da Presidente, que gostaria que esta Subcomissão se chamasse CASRARAS, quer dizer: CAS é o nome da nossa Comissão, e raras são os tipos das doenças. Eu confesso que achei inteligente da parte da Presidente, porque veicula as duas coisas.

Em segundo lugar, eu queria pedir a permissão para que a gente já pudesse marcar uma reunião. É compromisso da Subcomissão. Consultaríamos e faríamos esse trabalho em conjunto com representantes das entidades ligadas às doenças raras. Então, eu queria consultá-los, porque pretendo marcar na terça-feira da semana que vem, para dar tempo...

(Intervenção fora do microfone.)

Na outra terça, dia 12, poderia ser? Eu estou mantendo - é um compromisso meu - todas aquelas pessoas que aqui estiveram informadas. Então, no dia 12, sem ser a segunda que vem, a próxima, faríamos uma reunião inicialmente aqui no plenário da nossa Comissão de Assuntos Sociais.

Uma das coisas que vejo, Senadora, é que cada entidade procura resolver - e é natural a angústia - de forma isolada o problema daquela doença rara. E, na maioria das vezes, isso tem avançado. Eu tenho comigo, se o Plenário e as entidades concordarem, que a primeira atitude é compor uma subcomissão não que vá impedir o trabalho independente de cada entidade, mas que, nas causas maiores, pudesse estar junto no sentido de que a mobilização seja mais forte. É nesse sentido. Há entidades que tiveram um avanço maior, que já conseguiram a importação do remédio, e o remédio já está à disposição do SUS - há dificuldades, falta de abastecimento, então, o remédio nem sempre está disponível - mas há entidades de doenças raras que não conseguiram ainda nem a importação do remédio.

Então, nós trataríamos junto com as entidades e elegeríamos três ou quatro prioridades pelas quais esta Subcomissão vai lutar. Prioridades. E acho que a primeira, se os senhores me permitirem... Nós aqui sabemos que tudo passa pela questão orçamentária. Então, que nós pudéssemos... Nós temos que entender que o problema vem desde o Ministério da Saúde, de recursos. Tenho certeza que o Ministro não deixa faltar ou não assina uma liminar porque é cruel ou porque quer... É porque não tem recurso. Então, acho que a grande ajuda seria, no orçamento ainda deste ano, garantir um recurso extra ao Ministério da Saúde para, por exemplo, atender a essa parte da medicação chamada medicação de alto custo.

Mas isso tudo é só para dar um exemplo, porque nós vamos discutir junto com as entidades e junto também com o Desembargador Antônio Prudente, se não me falha a memória, que é Juiz do Tribunal Regional Federal da 1ª Região, aqui em Brasília, que foi e será de grande ajuda, com seu conhecimento e com seu posicionamento já demonstrado aqui. Quero, então, na condição de Presidente, deixar já marcada reunião para terça-feira. Vamos decidir o horário em conjunto. Na parte da tarde? Acho mais fácil para todo mundo.

Consulta: 3h da tarde?

Senadora Ana Amélia, tudo bem?

Senador?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Waldemir Moka. PMDB - MS) - A nossa assessoria está sugerindo 14h por causa do nosso plenário, da nossa sessão, que começa às 16h. Então, 14h, está bem?

Fica marcada para terça-feira, dia 12, a primeira reunião da Subcomissão, agora oficialmente chamada de CASRARAS, juntamente com os representantes das entidades das doenças raras. Então, está instalada e está encerrada a instalação desta Subcomissão.

(Iniciada às 9 horas e 51 minutos, a reunião é encerrada às 10 horas e 02 minutos.)