ATA DA 3ª REUNIÃO, Extraordinária, DA Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras DA 1ª SESSÃO LEGISLATIVA Ordinária DA 56ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 02 de Outubro de 2019, Quarta-feira, NO SENADO FEDERAL, Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9.

Às dez horas e trinta e seis minutos do dia dois de outubro de dois mil e dezenove, no Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9, sob a Presidência do Senador Flávio Arns, reúne-se a Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras com a presença dos Senadores Zenaide Maia, Nelsinho Trad, Soraya Thronicke, Rogério Carvalho, Chico Rodrigues, Wellington Fagundes, Flávio Bolsonaro, Luis Carlos Heinze, Izalci Lucas e Dário Berger. Deixam de comparecer os Senadores Eduardo Gomes, Mara Gabrilli e Romário. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: **Audiência Pública Interativa**, atendendo ao requerimento REQ 96/2019 - CAS, de autoria Senadora Mara Gabrilli (PSDB/SP), Senador Romário (PODEMOS/RJ). **Finalidade:** Debater a ampliação da Triagem Neonatal e a proposta de realizar notificação compulsória do diagnóstico de doenças raras, a fim de superar o déficit de informações para a produção de políticas públicas ao segmento. **Participantes:** Camila Carloni Gaspar, Chefe da Assessoria de Redes de Atenção à Saúde da Secretaria de Saúde do Distrito Federal; Flávia Piazzon, Médica Geneticista Consultora de Erros Inatos do Metabolismo da Associação de Pais Amigos dos Excepcionais de São Paulo; Helena Pimentel, Presidente da União dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal; Verônica Stasiak, Presidente do "Unidos pela Vida" - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística (representante de: Instituto Vidas Raras). Fabiano Romanholo Ferreira, Coordenador-Geral Substituto de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde.  **Resultado:** Realizada. Antes de encerrar a reunião, a presidência submete à Comissão a dispensa da leitura e aprovação das atas das reuniões anteriores e desta reunião, que são aprovadas Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às doze horas e sete minutos. A presente Ata será assinada pelo Senhor Presidente e publicada no Diário do Senado Federal.

**Senador Flávio Arns**

Presidente Eventual da Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:

<http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2019/10/02>