



# SENADO FEDERAL

**SUBCOMISSÃO ESPECIAL SOBRE DOENÇAS RARAS**

## **PAUTA DA 2ª REUNIÃO**

**(3ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura)**

**12/09/2017  
TERÇA-FEIRA  
às 14 horas**

**Presidente: Senador Waldemir Moka  
Vice-Presidente: Senador Dalirio Beber**



## Subcomissão Especial sobre Doenças Raras

**2ª REUNIÃO DE SUBCOMISSÃO DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA  
DA 55ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 12/09/2017.**

# **2ª REUNIÃO DE SUBCOMISSÃO**

***Terça-feira, às 14 horas***

# **SUMÁRIO**

<b>FINALIDADE</b>	<b>PÁGINA</b>
<p><b>Discussão do Plano de Trabalho da Subcomissão com a presença dos seguintes expositores:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Antonio Souza Prudente, Desembargador do Tribunal Regional Federal da 1ª Região;</li><li>- Carlos Eduardo Barbosa Paz, Defensor Público-Geral Federal;</li><li>- Teresinha Cardoso, Médica Geneticista;</li><li>- Maria Cecília Martiniano de Oliveira, Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves – AFAG;</li><li>- Antoine Daher, Presidente da Casa Hunter - Associação Brasileira dos Portadores da Doença de Hunter e outras Doenças Raras;</li><li>- Maria Clara Migowski Pinto, Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular - ACADIM;</li><li>- Regina Próspero, Presidente do Instituto Vidas Raras;</li><li>- Gustavo San Martin, Presidente da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose – AME;</li><li>- Maria José Delgado Fagundes, Diretora de Inovação e Responsabilidade Social da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa – Interfarma;</li><li>- Representante do Ministério da Saúde; e</li><li>- Representante da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa.</li></ul>	<b>6</b>

## SUBCOMISSÃO ESPECIAL SOBRE DOENÇAS RARAS - CASRARAS

PRESIDENTE: Senador Waldemir Moka  
 VICE-PRESIDENTE: Senador Dalirio Beber  
 (5 titulares e 5 suplentes)

TITULARES			SUPLENTE
Waldemir Moka(PMDB)(1)	MS (61) 3303-6767 / 6768	-	RR
Airton Sandoval(PMDB)(1)	SP	1 Ângela Portela(PDT)(1)	GO (61) 3303-6439 e 6440
Dalirio Beber(PSDB)(1)	SC (61) 3303-6446	2 Ronaldo Caiado(DEM)(1)	RJ (61) 3303-6517 / 3303-6519
Maria do Carmo Alves(DEM)(1)	SE (61) 3303-1306/4055	3 Romário(PODE)(1)	MT 3303-6170/3303-6167
Ana Amélia(PP)(1)	RS (61) 3303 6083	4 Cidinho Santos(PR)(1)	PE (61) 3303 6124 e 3303 6125
		5 Armando Monteiro(PTB)(1)	

- (1) Em 23.08.2017, foram designados os Senadores Waldemir Moka, Airton Sandoval, Dalirio Beber, Maria do Carmo Alves e Ana Amélia, como membros titulares, e os Senadores Ângela Portela, Ronaldo Caiado, Romário, Cidinho Santos e Armando Monteiro, como suplentes, para compor o Colegiado (Of. 110/2017-CAS)
- (2) Em 30.08.2017, a Comissão reunida elegeu os Senadores Waldemir Moka e Dalirio Beber, respectivamente, Presidente e Vice-Presidente deste colegiado (Of. nº 122/2017-CAS).

REUNIÕES ORDINÁRIAS:  
 SECRETÁRIO(A):  
 TELEFONE-SECRETARIA:  
 FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:  
 E-MAIL:



SENADO FEDERAL  
SECRETARIA-GERAL DA MESA

**3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA  
55ª LEGISLATURA**

**Em 12 de setembro de 2017**

**(terça-feira)**

**às 14h**

**PAUTA**

**2ª Reunião de Subcomissão**

**SUBCOMISSÃO ESPECIAL SOBRE DOENÇAS RARAS -  
CASRARAS**

	Discussão do Plano de Trabalho
<b>Local</b>	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

## Discussão do Plano de Trabalho

### Finalidade:

Discussão do Plano de Trabalho da Subcomissão com a presença dos seguintes expositores:

- Antonio Souza Prudente, Desembargador do Tribunal Regional Federal da 1ª Região;
- Carlos Eduardo Barbosa Paz, Defensor Público-Geral Federal;
- Teresinha Cardoso, Médica Geneticista;
- Maria Cecília Martiniano de Oliveira, Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves – AFAG;
- Antoine Daher, Presidente da Casa Hunter - Associação Brasileira dos Portadores da Doença de Hunter e outras Doenças Raras;
- Maria Clara Migowski Pinto, Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular - ACADIM;
- Regina Próspero, Presidente do Instituto Vidas Raras;
- Gustavo San Martin, Presidente da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose – AME;
- Maria José Delgado Fagundes, Diretora de Inovação e Responsabilidade Social da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa – Interfarma;
- Representante do Ministério da Saúde; e
- Representante da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa.

1