



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

**1^a SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57^a LEGISLATURA**

Em 27 de setembro de 2023
(quarta-feira)
às 14h

PAUTA

2^a Reunião, Extraordinária

**SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS
COM DOENÇAS RARAS - CASRARAS**
COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

Retificações:

1. Atualização de convidado. (26/09/2023 14:09) (27/09/2023 08:48)
3. Atualização de convidados. (27/09/2023 08:58)
4. Atualização de convidada. (27/09/2023 09:47)
5. Correção ortográfica. (27/09/2023 13:12)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater o estágio atual de implementação do Programa Nacional da Triagem Neonatal de acordo com a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021.

Observações:

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do portal e-cidadania, na internet, em senado.leg.br/ecidadania ou pelo telefone da ouvidoria 0800 061 22 11.

Requerimentos de realização de audiência:

- [REQ 84/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli
- [REQ 94/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli

Convidados:

Joyce Aragão de Jesus

Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde

Presença Confirmada

Helena Pimentel

Colaboradora do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde

Videoconferência Confirmada

Tânia A. S. Sanchez Bachega

Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo - SBTEIM

Presença Confirmada

Maria Teresa Alves da Silva Rosa

Médica Geneticista da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal - SES/DF

Presença Confirmada

Daniela Machado Mendes

Superintendente-Geral do Instituto Jô Clemente

Presença Confirmada

Antoine Daher

Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras - FEBRARARAS

Videoconferência Confirmada

Amira Awada

Coordenadora da Aliança Brasileira de Associações e Grupos de Apoio a Pessoas com Doenças Raras – Aliança Rara
Videoconferência Confirmada

José Simon Camelo Junior

Professor Associado do Departamento de Puericultura e Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo
Videoconferência Confirmada

Fátima Ielda Oliveira Braga Vaz

Presidente da Associação Brasileira de Amiotrofia Espinal - ABRAME
Representante de: Universo Coletivo AME
Presença Confirmada

Maurício Fortes Garcia Lorenzo

Diretor de Negócios da Empresa Brasileira de Correios e Telégrafos
Presença Confirmada

Vanderlei Soares Melo

Superintendente Executivo de Produtos da Empresa Brasileira de Correios e Telégrafos
Presença Confirmada

Eduardo Maércio Fróes

Presidente da Associação Brasileira de Talassemia - Abrasta
Videoconferência Confirmada

Monica Pinheiro de Almeida Verissimo

Membro do Comitê Científico da Associação Brasileira de Talassemia - Abrasta
Videoconferência Confirmada

Leonardo Moura Vilela

Assessor Parlamentar do Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS
Videoconferência Confirmada