



SENADO FEDERAL

SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA SOBRE DOENÇAS RARAS **COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS**

PAUTA DA 4ª REUNIÃO

(1ª Sessão Legislativa Ordinária da 56ª Legislatura)

22/10/2019
TERÇA-FEIRA
às 14 horas e 30 minutos

Presidente: Senadora Mara Gabrilli
Vice-Presidente: Senador Romário



Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras

**4ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA
DA 56ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 22/10/2019.**

4ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA

Terça-feira, às 14 horas e 30 minutos

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Debater a proposta de criação de uma instância de participação e controle social, no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, com o objetivo de fiscalizar as ações promovidas pelo Poder Público e promover seu aperfeiçoamento.	6

SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA SOBRE DOENÇAS RARAS - CASDRAR

PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli

VICE-PRESIDENTE: Senador Romário

(6 titulares e 6 suplentes)

TITULARES		SUPLENTE	
Eduardo Gomes(MDB)(2)	TO	1 Juíza Selma(PODEMOS)(2)	MT
Mara Gabrilli(PSDB)(2)	SP	2 Soraya Thronicke(PSL)(2)	MS
Flávio Arns(REDE)(2)	PR (61) 3303-2401/2407	3 Jorge Kajuru(CIDADANIA)(2)	GO
Zenaide Maia(PROS)(2)	RN 3215-5439	4 Eduardo Girão(PODEMOS)(2)	CE
Nelsinho Trad(PSD)(2)	MS	5 Fabiano Contarato(REDE)(2)	ES
Romário(PODEMOS)(2)	RJ (61) 3303-6517 / 3303-6519	6 Styvenson Valentim(PODEMOS)(2)	RN

(1) Em 16.05.2019, a Comissão reunida elegeu a Senadora Mara Gabrilli e o Senador Romário Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, deste colegiado (Of. 60/2019-CAS).

(2) Em 16.05.2019, os Senadores Eduardo Gomes, Mara Gabrilli, Flávio Arns, Zenaide Maia, Nelsinho Trad e Romário foram designados membros titulares; e os Senadores Juíza Selma, Soraya Thronicke, Jorge Kajuru, Eduardo Girão, Fabiano Contarato e Styvenson Valentim, membros suplentes, para compor o Colegiado (Of. 60/2019-CAS)

REUNIÕES ORDINÁRIAS:

SECRETÁRIO(A):

TELEFONE-SECRETARIA:

FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:

E-MAIL:



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
56ª LEGISLATURA

Em 22 de outubro de 2019
(terça-feira)
às 14h30

PAUTA
4ª Reunião, Extraordinária

SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA SOBRE DOENÇAS RARAS -
CASDRAR
COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

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

Retificações:

1. Atualização dos convidados. (21/10/2019 11:21)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater a proposta de criação de uma instância de participação e controle social, no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, com o objetivo de fiscalizar as ações promovidas pelo Poder Público e promover seu aperfeiçoamento.

Observações:

A Audiência contará com o Serviço de Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS e será realizada em caráter interativo, através do portal e-cidadania e do Alô Senado.

Requerimento(s) de realização de audiência:

- [REQ 107/2019 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli e outros

Convidados:

Renato Teixeira Lima

- Representante da Coordenação-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde

Raphael Correia

- Coordenador-Geral das Pessoas com Doenças Raras, do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos

Antonie Daher

- Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras

Gustavo San Martin

- Diretor-Executivo da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose

Lilian Pollyana Dias

- Presidente da Associação Aliança de Mães e Famílias Raras

1



SENADO FEDERAL

R- J F

REQUERIMENTO Nº 107 DE 2019 - CASDRAR



SF/19615.17578-37 (LexEdit)

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de discutir proposta de criação de uma instância de participação e controle social, no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, com o objetivo de fiscalizar as ações promovidas pelo Poder Público e promover seu aperfeiçoamento.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

1. Representante do Ministério da Saúde;
2. Representante da Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras, do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos;
3. Representante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas);
4. Representante da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME);
5. Dr. Tiago Farina Matos, do Instituto Oncoguia.
6. Representante da Aliança de Mães e Famílias Raras (AMAR).

Página: 1/2 05/09/2019 10:34:31

e4cfb91f12c2c6e0dc67f1a79d1cbc80564a4fab



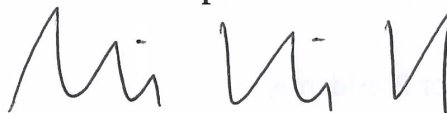
Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de discutir proposta de criação de uma instância de participação e controle social, no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, com o objetivo de fiscalizar as ações promovidas pelo Poder Público e...

Sala da Comissão, 5 de setembro de 2019.



Senadora Mara Gabrilli
(PSDB - SP)

Presidente da Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras



SF/19615.17578-37 (LexEdit)

Página: 2/2 05/09/2019 10:34:31

e4cfb91f12c2c6e0dc67f1a79d1cbc80564a4fab

