



SENADO FEDERAL

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS

PAUTA DA 42ª REUNIÃO

(4ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura)

**27/11/2018
TERÇA-FEIRA
às 14 horas**

**Presidente: Senadora Marta Suplicy
Vice-Presidente: Senador Ronaldo Caiado**



Comissão de Assuntos Sociais

**42ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA
DA 55ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 27/11/2018.**

42ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA

Terça-feira, às 14 horas

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Debater formas de melhorar a qualidade de vida de pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne.	7

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

PRESIDENTE: Senadora Marta Suplicy

VICE-PRESIDENTE: Senador Ronaldo Caiado

(20 titulares e 20 suplentes)

TITULARES	MDB		SUPLENTE
Hélio José(PROS)(9)	DF (61) 3303-6640/6645/6646	1 Garibaldi Alves Filho(9)	RN (61) 3303-2371 a 2377
Waldemir Moka(9)(12)	MS (61) 3303-6767 / 6768	2 Valdir Raupp(9)	RO (61) 3303-2252/2253
Marta Suplicy(9)	SP (61) 3303-6510	3 Romero Jucá(9)	RR (61) 3303-2112 / 3303-2115
Elmano Férrer(PODE)(9)(15)(31)(26)(30)	PI (61) 3303-1015/1115/1215/2415/3055/3056/4847	4 Edison Lobão(9)	MA (61) 3303-2311 a 2313
Airton Sandoval(9)(13)	SP	5 Rose de Freitas(PODE)(15)	ES (61) 3303-1156 e 1158
Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PDT, PT)			
Ângela Portela(PDT)(2)	RR	1 Fátima Bezerra(PT)(2)	RN (61) 3303-1777 / 1884 / 1778 / 1682
Humberto Costa(PT)(2)	PE (61) 3303-6285 / 6286	2 Gleisi Hoffmann(PT)(2)	PR (61) 3303-6271
Paulo Paim(PT)(2)	RS (61) 3303-5227/5232	3 José Pimentel(PT)(2)	CE (61) 3303-6390 / 6391
Paulo Rocha(PT)(2)	PA (61) 3303-3800	4 Jorge Viana(PT)(2)	AC (61) 3303-6366 e 3303-6367
Regina Sousa(PT)(2)	PI (61) 3303-9049 e 9050	5 Lindbergh Farias(PT)(3)	RJ (61) 3303-6427
Bloco Social Democrata(PSDB, DEM)			
Dalirio Beber(PSDB)(7)	SC (61) 3303-6446	1 Flexa Ribeiro(PSDB)(7)	PA (61) 3303-2342
Eduardo Amorim(PSDB)(7)	SE (61) 3303 6205 a 3303 6211	2 Ricardo Ferraço(PSDB)(7)(19)(20)(22)(21)	ES (61) 3303-6590
Ronaldo Caiado(DEM)(10)	GO (61) 3303-6439 e 6440	3 José Agripino(DEM)(10)	RN (61) 3303-2361 a 2366
Maria do Carmo Alves(DEM)(10)	SE (61) 3303-1306/4055	4 Wilder Moraes(DEM)(10)(25)	GO (61)3303 2092 a (61)3303 2099
Bloco Parlamentar Democracia Progressista(PP, PSD)			
Sérgio Petecão(PSD)(4)(29)(27)	AC (61) 3303-6706 a 6713	1 Otto Alencar(PSD)(4)	BA (61) 3303-1464 e 1467
Ana Amélia(PP)(4)(16)(17)	RS (61) 3303 6083	2 Ciro Nogueira(PP)(11)(23)	PI (61) 3303-6185 / 6187
Bloco Parlamentar Democracia e Cidadania(PV, PSB, PCdoB, REDE, PPS, PODE)			
Lídice da Mata(PSB)(5)	BA (61) 3303-6408	1 Romário(PODE)(5)	RJ (61) 3303-6517 / 3303-6519
Randolfe Rodrigues(REDE)(6)	AP (61) 3303-6568	2 Vanessa Grazziotin(PCdoB)(5)	AM (61) 3303-6726
Bloco Moderador(PTC, PTB, PR, PRB)			
Cidinho Santos(PR)(8)(24)(28)	MT 3303-6170/3303-6167	1 Armando Monteiro(PTB)(8)	PE (61) 3303 6124 e 3303 6125
Vicentinho Alves(PR)(8)	TO (61) 3303-6469 / 6467	2 Eduardo Lopes(PRB)(8)	RJ (61) 3303-5730

- (1) Os Blocos Parlamentares Democracia Progressista, Socialismo e Democracia e Moderador compartilham 1 vaga na comissão, com a qual o colegiado totaliza 21 membros.
- (2) Em 09.03.2017, os Senadores Ângela Portela, Humberto Costa, Paulo Paim, Paulo Rocha e Regina Sousa foram designados membros titulares; e os Senadores Fátima Bezerra, Gleisi Hoffmann, José Pimentel e Jorge Viana, como membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor o colegiado (Of. 7/2017-GLBPRD).
- (3) Em 09.03.2017, o Senador Lindbergh Farias foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor o colegiado (Of. 24/2017-GLBPRD).
- (4) Em 09.03.2017, os Senadores Sérgio Petecão e Ana Amélia foram designados membros titulares; e o Senador Otto Alencar, como membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia Progressista, para compor o colegiado (Memo. 21/2017-BLDPRO).
- (5) Em 09.03.2017, a Senadora Lídice da Mata foi designada membro titular; e os Senadores Romário e Vanessa Grazziotin, membros suplentes, pelo Bloco Socialismo e Democracia, para compor o colegiado (Memo. 5/2017-BLSDEM).
- (6) Em 09.03.2017, o Senador Randolfe Rodrigues foi designado membro titular, pelo Bloco Socialismo e Democracia, para compor o colegiado (Memo. 15/2017-BLSDEM).
- (7) Em 09.03.2017, os Senadores Dalirio Beber e Eduardo Amorim foram designados membros titulares; e os Senadores Flexa Ribeiro e Ricardo Ferraço, membros suplentes, pelo Bloco Social Democrata, para compor o colegiado (Of. 27/2017-GLPSDB).
- (8) Em 09.03.2017, os Senadores Cidinho Santos e Vicentinho Alves foram designados membros titulares; e os Senadores Armando Monteiro e Eduardo Lopes, membros suplentes, pelo Bloco Moderador, para compor o colegiado (Of. 5/2017-BLOMOD).
- (9) Em 09.03.2017, os Senadores Hélio José, Eduardo Braga, Marta Suplicy, Rose de Freitas e Renan Calheiros foram designados membros titulares; e os Senadores Garibaldi Alves Filho, Valdir Raupp, Romero Jucá e Edison Lobão, membros suplentes, pelo PMDB, para compor o colegiado (Of. 32/2017-GLPMDB).
- (10) Em 13.03.2017, os Senadores Ronaldo Caiado e Maria do Carmo Alves foram designados membros titulares; e os Senadores José Agripino e Davi Alcolumbre, membros suplentes, pelo Bloco Social Democrata, para compor o colegiado (Of. 7/2017-GLDEM).
- (11) Em 14.03.2017, o Senador Wilder Moraes foi designado membro suplente pelo Bloco Parlamentar Democracia Progressista, para compor o colegiado (Memo. 38/2017-GLDPRO).
- (12) Em 14.03.2017, o Senador Waldemir Moka foi designado membro titular, em substituição ao senador Eduardo Braga, pelo PMDB, para compor o colegiado (Of. nº 51/2017-GLPMDB).
- (13) Em 14.03.2017, o Senador Airton Sandoval foi designado membro titular, em substituição ao senador Renan Calheiros, pelo PMDB, para compor o colegiado (Of. nº 52/2017-GLPMDB).
- (14) Em 15.03.2017, a Comissão reunida elegeu os Senadores Marta Suplicy e Ronaldo Caiado, respectivamente, Presidente e Vice-Presidente deste colegiado (Of. nº 1/2017-CAS).

- (15) Em 31.03.2017, o Senador Elmano Férrer foi designado membro titular, em substituição à senadora Rose de Freitas, que passa a atuar como suplente, pelo PMDB, para compor o colegiado (Of. nº 86/2017-GLPMDB).
- (16) Em 07.06.2017, o Senador Benedito de Lira foi designado membro titular, em substituição à senadora Ana Amélia, pelo Bloco Parlamentar Democracia Progressista, para compor o colegiado (Of. s/n).
- (17) Em 14.06.2017, a Senadora Ana Amélia foi designada membro titular, em substituição ao Senador Benedito de Lira, pelo Bloco Parlamentar Democracia Progressista, para compor o colegiado (Memo 33/2017-BLDPRO).
- (18) Em 27.09.2017, foi criado o Bloco Parlamentar Democracia e Cidadania.
- (19) Em 07.11.2017, o Senador Ricardo Ferraço licenciou-se, nos termos do art. 43, incisos I e II, do Regimento Interno, conforme os Requerimentos nºs 959 e 960/2017.
- (20) Em 21.11.2017, o Senador Sérgio de Castro foi designado membro titular, pelo Bloco Social Democrata, para compor o colegiado em vaga anteriormente ocupada pelo Senador Ricardo Ferraço (Of. nº 238/2017-GLPSDB).
- (21) Em 12.03.2018, vago em virtude do retorno do Senador Ricardo Ferraço, titular do mandato.
- (22) Em 13.03.2018, o Senador Ricardo Ferraço foi designado membro suplente, pelo Bloco Social Democrata, para compor o colegiado (Of. nº 17/2018-GLPSDB).
- (23) Em 17.04.2018, o Senador Ciro Nogueira foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Wilder Moraes, pelo Bloco Democracia Progressista, na comissão (Memo. 3/2018-BLDPRO).
- (24) Em 03.05.2018, o Senador Rodrigues Palma foi designado membro titular, pelo Bloco Moderador, em substituição ao Senador Cidinho Santos (Of. 28/2018-BLOMOD).
- (25) Em 06.06.2018, o Senador Wilder Moraes foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Davi Alcolumbre, pelo Bloco Social Democrata, para compor o colegiado (Of. 17/2018-GLDEM).
- (26) Em 07.08.2018, o Senador José Amauri foi designado membro titular pelo MDB, para compor o colegiado, em substituição ao senador Elmano Ferrer (Of. nº 84/2018-GLPMDB).
- (27) Em 04.09.2018, o Senador Roberto Muniz foi designado membro titular, em substituição ao senador Sérgio Petecão, para compor o colegiado, pelo Bloco Parlamentar Democracia Progressista (Of. nº 58/2018-BLDPRO).
- (28) Em 05.09.2018, o Senador Cidinho Santos foi designado membro titular, em substituição ao senador Rodrigues Palma, pelo Bloco Moderador, para compor o colegiado (Of. nº 57/2018-BLOMOD).
- (29) Em 09.10.2018, o Senador Sérgio Petecão foi designado membro titular pelo Bloco Parlamentar Democracia Progressista, em substituição ao Senador Roberto Muniz (Of. 60/2018-BLDPRO).
- (30) Em 08.11.2018, vago em virtude do retorno do Senador Elmano Férrer, titular do mandato (Of. s/n).
- (31) Em 12.11.2018, o Senador Elmano Férrer foi designado membro titular pelo MDB, para compor o colegiado (Of. nº 113/2018-GLPMDB).

REUNIÕES ORDINÁRIAS: QUARTAS-FEIRAS 9:00 HORAS
SECRETÁRIO(A): PATRICIA DE LURDES MOTTA DE OLIVEIRA E
OLIVEIRA
TELEFONE-SECRETARIA: 61 33034608
FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES: 61 33034608
E-MAIL: cas@senado.gov.br



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
55ª LEGISLATURA

Em 27 de novembro de 2018

(terça-feira)

às 14h

PAUTA

42ª Reunião, Extraordinária

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 13

Retificações:

1. Alteração da reunião para o Plenário 13 (27/11/2018 13:32)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater formas de melhorar a qualidade de vida de pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne.

Requerimento(s) de realização de audiência:

- [RAS 25/2018](#), Senadora Maria do Carmo Alves

Convidados:

Representante do Ministério da Saúde

Maria Cecília Jorge Branco Martiniano de Oliveira

- Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves – AFAG

Maria Clara Migowski Pinto Barbosa

- Fundadora e Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular – ACADIM

Ana Lúcia Langer

- Médica e Presidente da Aliança Distrofia Brasil

1

RAS
00025/2018



SENADO FEDERAL
Gabinete da Senadora Maria do Carmo Alves

REQUERIMENTO Nº DE - CAS



Senhora 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 debater formas de melhorar a qualidade de vida de pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne.

Para a audiência, a ser realizada em data oportuna, sugerimos os seguintes participantes:

- Maria Cecília Jorge Branco Martiano de Oliveira - Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves (AFAG);
- Maria Clara Migowski - Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular;
- Dra. Ana Lúcia Langer - Presidente da Aliança Distrofia Brasil;
- Representante do Ministério da Saúde.

JUSTIFICAÇÃO

A Distrofia Muscular de Duchenne é uma doença de herança recessiva, sendo a mais frequente das distrofias musculares e das doenças genéticas letais da

infância, com uma incidência de 1 a cada 3.500 nascimentos do sexo masculino. Estima-se que no Brasil ocorrem cerca de 700 novos casos por ano. Os pacientes perdem a capacidade muscular com a progressão da doença. Em todos os casos, ocorre cardiomiopatia, um aumento no músculo do coração, que dificulta o bombeamento do sangue e pode causar insuficiência cardíaca, por isso é muito importante o acompanhamento multidisciplinar do paciente.

Por se tratar de uma doença que apresenta boa parte dos seus sintomas nos primeiros anos de vida de uma criança, o diagnóstico precoce é fundamental para possibilitar uma melhor perspectiva na qualidade de vida. O conhecimento sobre a DMD deve ser compartilhado de forma integral por todos os profissionais envolvidos no atendimento ao paciente, desde o diagnóstico até as terapias paliativas. O empoderamento compreende: informações sobre a doença de forma simples e objetiva, criar ambientes adequados para a convivência do paciente em casa, proporcionar atendimento de emergência até a chegada de equipe médica e a troca de vivências com outros familiares. Essa união de forças e a articulação da equipe médica com os cuidados na residência do paciente são imprescindíveis para proporcionar uma boa qualidade de vida aos pacientes com DMD. O Brasil é um país que possui dimensões continentais, são mais de 8 mil quilômetros de extensão e 200 milhões de pessoas. Naturalmente, não há uma distribuição correta de recursos, incluindo o conhecimento sobre doenças como a DMD. Por tudo isso, solicito apoio dos demais parlamentares para debatermos essas questões em uma audiência pública.

Sala da Comissão, 7 de agosto de 2018.

Senadora Maria do Carmo Alves
(DEM - SE)

