



# SENADO FEDERAL

**COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E  
INFORMÁTICA**

## **PAUTA DA 5ª REUNIÃO**

**(3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)**

**09/04/2025  
QUARTA-FEIRA  
às 10 horas**

**Presidente: Senador Flávio Arns  
Vice-Presidente: VAGO**



**Comissão de Ciência, Tecnologia, Inovação e Informática**

**5ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA  
DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 09/04/2025.**

**5ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA**

***quarta-feira, às 10 horas***

# **SUMÁRIO**

| <b>FINALIDADE</b>   | <b>PÁGINA</b> |
|---|---------------|
| <b>Discutir os aspectos da Ciência e Tecnologia na incorporação de medicamentos, procedimentos, equipamentos ou produtos no SUS (Sistema Único de Saúde), em comemoração ao Dia Mundial das Doenças Raras, que ocorre no dia 28 de fevereiro.</b> | <b>6</b>      |

## COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E INFORMÁTICA - CCT

PRESIDENTE: Senador Flávio Arns

VICE-PRESIDENTE: VAGO

(17 titulares e 17 suplentes)

| TITULARES  |                     | SUPLENTE(S)  |
|--|---------------------|--|
| <b>Bloco Parlamentar Democracia(MDB, PSDB, PODEMOS, UNIÃO)</b> |                     |  |
| Confúcio Moura(MDB)(10)(7)                                     | RO 3303-2470 / 2163 | 1 Alessandro Vieira(MDB)(10)(7) SE 3303-9011 / 9014 / 9019                   |
| Efraim Filho(UNIÃO)(10)  | PB 3303-5934 / 5931 | 2 Esperidião Amin(PP)(10)(12) SC 3303-6446 / 6447 / 6454                     |
| VAGO(10)(11)(2)  |                     | 3 VAGO(10)(2)  |
| Marcos do Val(PODEMOS)(10)(9)                                  | ES 3303-6747 / 6753 | 4 VAGO(10)   |
| Oriovisto Guimarães(PSDB)(10)(8)                               | PR 3303-1635        | 5 VAGO(10)(8)  |
| <b>Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PSD)</b>  |                     |  |
| Flávio Arns(PSB)(3)  | PR 3303-6301        | 1 VAGO   |
| Daniella Ribeiro(S/Partido)(3)                                 | PB 3303-6788 / 6790 | 2 Sérgio Petecção(PSD)(3) AC 3303-4086 / 6708 / 6709                         |
| Vanderlan Cardoso(PSD)(3)                                      | GO 3303-2092 / 2099 | 3 Lucas Barreto(PSD)(3) AP 3303-4851   |
| Chico Rodrigues(PSB)(3)  | RR 3303-2281        | 4 VAGO   |
| <b>Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)</b>                   |                     |  |
| Astronauta Marcos Pontes(PL)(1)                                | SP 3303-1177 / 1797 | 1 Carlos Portinho(PL)(1) RJ 3303-6640 / 6613                                 |
| Dra. Eudócia(PL)(1)  | AL 3303-6083        | 2 Wellington Fagundes(PL)(1) MT 3303-6219 / 3778 / 3772 / 6209 / 6213 / 3775 |
| Izalci Lucas(PL)(1)  | DF 3303-6049 / 6050 | 3 VAGO   |
| <b>Bloco Parlamentar Pelo Brasil(PDT, PT)</b>                  |                     |  |
| Teresa Leitão(PT)(5)   | PE 3303-2423        | 1 Randolfe Rodrigues(PT)(5) AP 3303-6777 / 6568                              |
| Beto Faro(PT)(5)   | PA 3303-5220        | 2 Paulo Paim(PT)(5) RS 3303-5232 / 5231 / 5230 / 5235                        |
| VAGO   |                     | 3 Weverton(PDT)(5) MA 3303-4161 / 1655                                       |
| <b>Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)</b>             |                     |  |
| Dr. Hiran(PP)(4)   | RR 3303-6251        | 1 Ciro Nogueira(PP)(4) PI 3303-6187 / 6188 / 6183                            |
| Cleitinho(REPUBLICANOS)(4)                                     | MG 3303-3811        | 2 Hamilton Mourão(REPUBLICANOS)(4) RS 3303-1837                              |

- (1) Em 18.02.2025, os Senadores Astronauta Marcos Pontes, Dra. Eudócia e Izalci Lucas foram designados membros titulares, e os Senadores Carlos Portinho e Wellington Fagundes membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. 008/2025-BLVANG).
- (2) Em 18.02.2025, o Senador Marcio Bittar foi designado membro titular, e o Senador Jayme Campos membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 12/2025-GLUNIAO).
- (3) Em 18.02.2025, os Senadores Flávio Arns, Daniella Ribeiro, Vanderlan Cardoso e Chico Rodrigues foram designados membros titulares, e os Senadores Sérgio Petecção e Lucas Barreto membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a Comissão (Of. 004/2025-GSEGAMA).
- (4) Em 18.02.2025, os Senadores Dr. Hiran e Cleitinho foram designados membros titulares, e os Senadores Ciro Nogueira e Hamilton Mourão membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a Comissão (Of. 002/2025-GABLID/BLALIAN).
- (5) Em 18.02.2025, os Senadores Teresa Leitão e Beto Faro foram designados membros titulares, e os Senadores Randolfe Rodrigues, Paulo Paim e Weverton membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a Comissão (Of. 026/2025-GLPDT).
- (6) Em 19.02.2025, a Comissão reunida elegeu o Senador Flávio Arns Presidente deste colegiado (Of. 1/2025-SACCT).
- (7) Em 19.02.2025, o Senador Confúcio Moura foi designado membro titular e o Senador Alessandro Vieira, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. 015/2025-GLMDB).
- (8) Em 19.02.2025, o Senador Oriovisto Guimarães foi designado membro titular e o Senador Plínio Valério, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 001/2025-GLPSDB).
- (9) Em 19.02.2025, o Senador Marcos do Val foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 011/2025-GLPODEMOS).
- (10) Em 19.02.2025, os Senadores Confúcio Moura, Efraim Filho, Marcio Bittar, Marcos Do Val e Oriovisto Guimarães foram designados membros titulares, e os Senadores Alessandro Vieira e Plínio Valério membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 006/2025-BLDEM).
- (11) Em 20.02.2025, o Senador Marcio Bittar deixou de compor a Comissão (Of. nº 009/2025-BLDEM).
- (12) Em 19.03.2025, o Senador Esperidião Amin foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Plínio Valério, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 024/2025-BLDEM).

REUNIÕES ORDINÁRIAS: QUARTAS-FEIRAS 11:00

SECRETÁRIO(A): LEOMAR DINIZ

TELEFONE-SECRETARIA: 3303-1120

FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES: 3303-1120

E-MAIL: cct@senado.leg.br



**SENADO FEDERAL**  
SECRETARIA-GERAL DA MESA

**3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA  
57ª LEGISLATURA**

Em 9 de abril de 2025  
(quarta-feira)  
às 10h

**PAUTA**

5ª Reunião, Extraordinária

**COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E  
INFORMÁTICA - CCT**

|              |  |
|--------------|--|
|              | Audiência Pública Interativa                         |
| <b>Local</b> | Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 7 |

Atualizações:

1. Confirmação de convidado. (08/04/2025 16:47)
2. Indicação de representante de convidado. (08/04/2025 18:10)

## Audiência Pública Interativa

### Assunto / Finalidade:

Discutir os aspectos da Ciência e Tecnologia na incorporação de medicamentos, procedimentos, equipamentos ou produtos no SUS (Sistema Único de Saúde), em comemoração ao Dia Mundial das Doenças Raras, que ocorre no dia 28 de fevereiro.

### 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](http://senado.leg.br/ecidadania) ou pelo telefone da ouvidoria 0800 061 22 11.

### Requerimento de realização de audiência:

- [REQ 4/2025 - CCT](#), Senador Flávio Arns

### Convidados:

#### Thiago Moraes

Coordenador-Geral de Ciências para Saúde, Biotecnológicas e Agrárias do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação (MCTI)

*Videoconferência Confirmada*

#### Natan Monsores de Sá

Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde (MS)

*Presença Confirmada*

#### Pedro Ribeiro Barbosa

Diretor Presidente do Instituto de Biologia Molecular do Paraná (IBMP)

*Videoconferência Confirmada*

#### Márcia da Silva

Presidente da Associação Brasileira de Esclerose Tuberosa (ABET)

*Videoconferência Confirmada*

#### Andreia Bessa

Diretora Jurídica da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas)

Representante de: Antoine Daher, Presidente da Febrararas

*Videoconferência Confirmada*



SENADO FEDERAL

**REQUERIMENTO Nº DE - CCT**

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 os aspectos da Ciência e Tecnologia na incorporação de medicamentos, procedimentos, equipamentos ou produtos no SUS (Sistema Único de Saúde), em comemoração ao Dia Mundial das Doenças Raras, que ocorre no dia 28 de fevereiro.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- representante do Instituto de Biologia Molecular do Paraná (IBMP);
- representante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras - FEBRARARAS;
- o Doutor Natan Monsores de Sá, Coordenador-Geral das Pessoas com Doenças Raras do Ministério da Saúde;
- o Senhor Wesley Gomes, vice-presidente da Associação Brasileira de Esclerose Tuberosa (ABET);
- representante da Área da Saúde do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação.

## JUSTIFICAÇÃO

Doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil habitantes. Estima-se que haja de sete a oito mil tipos de doenças raras, onde cerca de 75% delas afetam crianças e 80% são decorrentes de fatores genéticos.

No Brasil, aproximadamente treze milhões de pessoas possuem alguma doença rara, com diagnóstico e tratamento sendo desafios de superação complexa, com sintomas mal compreendidos ou erroneamente tratados.

Além disso, a falta de investimentos em pesquisa e o alto custo para o desenvolvimento dos tratamentos são obstáculos frequentes. Contudo, a esperança se renova quando a tecnologia se torna disponível, promovendo a saúde, em favor da vida.

Desta forma, se faz necessário o debate sobre as possibilidades de incorporação de tecnologias no SUS que venham auxiliar e trazer dignidade, saúde e esperança às pessoas com doenças raras, homenageadas no dia 28 de fevereiro.

Sala da Comissão,            de    de    .

**Senador Flávio Arns**  
**(PSB - PR)**