SENADO FEDERAL

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA

PAUTA DA 77ª REUNIÃO

(4ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura)

08/08/2018
QUARTA-FEIRA
às 09 horas e 30 minutos

Presidente: Senadora Regina Sousa
Vice-Presidente: Senador Paulo Paim

Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

77ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 55ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 08/08/2018.

77ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA

Quarta-feira, às 09 horas e 30 minutos

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Debater sobre: "Medicamento SPINRAZA: o direito à vida na mão dos tribunais”.	**8**

(1)

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA - CDH

PRESIDENTE: Senadora Regina Sousa

VICE-PRESIDENTE: Senador Paulo Paim

(18 titulares e 18 suplentes)

TITULARES			SUPLENTES		
MDB					
Fernando Bezerra Coelho(7)(11)(23)	PE	(61) 3303-2182	1 Valdir Raupp(7)	RO	(61) 3303-2252/2253
Marta Suplicy(7)	SP	(61) 3303-6510	2 VAGO		
Hélio José(PROS)(7)	DF	(61) 3303-6640/6645/6646	3 VAGO		
VAGO(7)(10)			4 VAGO		
Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PDT, PT)					
Ângela Portela(PDT)(5)(31)(33)	RR		1 Gleisi Hoffmann(PT)(5)	PR	(61) 3303-6271
Fátima Bezerra(PT)(5)	RN	(61) 3303-1777 / 1884 / 1778 / 1682	2 Lindbergh Farias(PT)(5)	RJ	(61) 3303-6427
Paulo Paim(PT)(5)	RS	(61) 3303-5227/5232	3 Paulo Rocha(PT)(5)	PA	(61) 3303-3800
Regina Sousa(PT)(5)	PI	(61) 3303-9049 e 9050	4 Jorge Viana(PT)(5)(30)(29)(34)	AC	(61) 3303-6366 e 3303-6367
Bloco Social Democrata(DEM, PSDB)					
Eduardo Amorim(PSDB)(2)(9)(20)	SE	(61) 3303 6205 a 3303 6211	1 VAGO		
José Medeiros(PODE)(2)(12)(26)	MT	(61) 3303-1146/1148	2 VAGO		
VAGO(2)(13)			3 VAGO		
VAGO(8)(15)			4 VAGO		
Bloco Parlamentar Democracia Progressista(PP, PSD)					
Ciro Nogueira(PP)(4)(25)	PI	(61) 3303-6185 / 6187	1 Sérgio Petecão(PSD)(4)	AC	(61) 3303-6706 a 6713
Ana Amélia(PP)(21)	RS	(61) 3303 6083	2 Kátia Abreu(PDT)(24)	TO	(61) 3303-2708
Bloco Parlamentar Democracia e Cidadania(PODE, PPS, PSB, PCdoB, PV, REDE)					
João Capiberibe(PSB)(3)	AP	(61) 3303-9011/3303-9014	1 Lídice da Mata(PSB)(17)(32)	BA	(61) 3303-6408
Romário(PODE)(3)	RJ	(61) 3303-6517 / 3303-6519	2 Vanessa Grazziotin(PCdoB)(19)(28)	AM	(61) 3303-6726
Bloco Moderador(PTC, PR, PTB, PRB)					
Magno Malta(PR)(6)	ES	(61) 3303-4161/5867	1 Rodrigues Palma(PR)(6)(35)	MT	
Telmário Mota(PTB)(6)(16)(14)	RR	(61) 3303-6315	2 Pedro Chaves(PRB)(6)(27)	MS	

(1) O PMDB e o Bloco Resistência Democrática compartilham 1 vaga na Comissão, com a qual o Colegiado totaliza 19 membros.

(2) Em 09.03.2017, os Senadores Dalírio Beber, Eduardo Amorim e Ricardo Ferraço foram designados membros titulares, pelo Bloco Social Democrata, para compor o colegiado (Of. 039/2017-GLPSDB).

(3) Em 09.03.2017, os Senadores João Capiberibe e Romário foram designados membros titulares pelo Bloco Socialismo e Democracia, para compor o colegiado (Memo. 21/2017-BLSDEM).

(4) Em 09.03.2017, o Senador José Medeiros foi designado membro titular; e o Senador Sérgio Petecão, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia Progressista, para compor o colegiado (Memo. 24/2017-BLDPRO).

(5) Em 09.03.2017, os Senadores Ângela Portela, Fátima Bezerra, Paulo Paim e Regina Sousa foram designados membros titulares; e os Senadores Gleisi Hoffmann, Lindbergh Farias, Paulo Rocha e Acir Gurgacz, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor o colegiado (Memo. 8/2017-GLBPRD).

(6) Em 09.03.2017, os Senadores Magno Malta e Thieres Pinto foram designados membros titulares; e os Senadores Cidinho Santos e Wellington Fagundes, membros suplentes, pelo Bloco Moderador, para compor o colegiado (Of. nº 5/2017-BLOMOD).

(7) Em 10.03.2017, os senadores Eduardo Braga, Marta Suplicy, Hélio José e Garibaldi Alves Filho foram designados membros titulares; e o senador Valdir Raupp, membro suplente, pelo PMDB, para compor a CDH (Of. nº 39/2017-GLPMDB).

(8) Em 13.03.2017, a Senadora Maria do Carmo Alves foi designada membro titular pelo Bloco Social Democrata, para compor o colegiado (Of. nº 7/2017-GLDEM).

(9) Em 21.03.2017, o Senador Dalírio Beber deixou de ocupar a vaga de titular pelo Bloco Social Democrata(Of. nº 101/2017-GLPSDB).

(10) Em 22.03.2017, o Senador Garibaldi Alves Filho deixou de ocupar a vaga de titular pelo PMDB no colegiado (Of. nº 73/2017-GLPMDB).

(11) Em 31.03.2017, o Senador Eduardo Braga deixa de compor o colegiado, como membro titular, pelo PMDB (Of. nº 85/2017-GLPMDB).

(12) Em 03.04.2017, o Senador Eduardo Amorim deixa de compor o colegiado, como membro titular, pelo Bloco Social Democrata (Of. nº 102/2017-GLPSDB).

(13) Em 03.04.2017, o Senador Ricardo Ferraço deixa de compor o colegiado, como membro titular, pelo Bloco Social Democrata (Of. nº 103/2017-GLPSDB).

(14) Em 17.04.2017, o Senador Thieres Pinto deixou de compor a Comissão, em virtude de reassunção de mandato do titular.

(15) Em 18.04.2017, a Senadora Maria do Carmo Alves deixa de compor o colegiado, pelo Bloco Social Democrata (Of. 13/2017-GLDEM).

(16) Em 19.04.2017, o Senador Telmário Mota foi designado membro titular, em substituição ao Senador Thieres Pinto, pelo Bloco Moderador, para compor o colegiado (Of. nº 48/2017-BLOMOD).

(17) Em 02.05.2017, o Senador Randolfe Rodrigues foi designado membro suplente pelo Bloco Socialismo e Democracia, para compor o colegiado (Memo. nº 43/2017-BLSDEM).

(18) Em 27.09.2017, foi criado o Bloco Parlamentar Democracia e Cidadania.

(19) Em 07.11.2017, o Senador Cristovam Buarque foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia e Cidadania, para compor o colegiado (Memo. nº 10/2017-GLBPDC).

(20) Em 28.11.2017, o Senador Eduardo Amorim foi designado membro titular, pelo Bloco Social Democrata, para compor o colegiado (Of. nº 246/2017-GLPSDB).

(21) Em 28.11.2017, a Senadora Ana Amélia foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar Democracia Progressista, para compor o colegiado (Memo. nº 83/2017-BLDPRO).

(22) Em 07.02.2018, o Bloco da Maioria (PMDB) cedeu uma vaga de titular ao PRTB (Of. 16/2017-GLPMDB).

(23) Em 27.02.2018, o Senador Fernando Bezerra Coelho foi designado membro titular pelo PMDB, para compor a comissão (Of. 22/2018-GLPMDB).

(24) Em 27.02.2018, a Senadora Kátia Abreu foi designada membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia Progressista, para compor o colegiado (Memo. nº 20/2018-BLDPRO).
(25) Em 27.02.2018, o Senador Ciro Nogueira foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Democracia Progressista, em substituição ao Senador José Medeiros, para compor o colegiado (Memo. nº 20/2018-BLDPRO).
(26) Em 14.03.2018, o Senador José Medeiros foi designado membro titular, em vaga cedida pelo Bloco Social Democrata, para compor o colegiado (Memo. nº 25/2018-GLPSDB).
(27) Em 15.03.2018, o Senador Pedro Chaves foi designado membro suplente pelo Bloco Moderador, em substituição ao Senador Wellington Fagundes (Of. 19/2018-BLOMOD).
(28) Em 10.04.2017, a Senadora Vanessa Grazziotin foi designada membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia e Cidadania, em substituição ao Senador Cristovam Buarque (Memo. nº 28/2018-GLBPDC).
(29) Em 11.04.2018, o Senador Jorge Viana foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Acir Gurgacz, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor o Colegiado (Of. 24/2018-BLPRD).
(30) Em 17.04.2018, o Senador Humberto Costa foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Jorge Viana, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor o Colegiado (Of. 25/2018-BLPRD).
(31) Em 17.04.2018, o Senador José Pimentel foi designado membro titular, em substituição à Senadora Ângela Portela, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. 28/2018-BLPRD).
(32) Em 17.04.2018, a Senadora Lídice da Mata foi designada membro suplente, em substituição ao Senador Randolfe Rodrigues, pelo Bloco Democracia e Cidadania, para compor o Colegiado (Memo 31/2018-GLBDPC).
(33) Em 25.04.2018, a Senadora Ângela Portela foi designada membro titular, em substituição ao Senador José Pimentel, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor o Colegiado (Ofício 29/2018-BLPRD).
(34) Em 25.04.2018, a Senador Jorge Viana foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Humberto Costa, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor o Colegiado (Ofício 30/2018-BLPRD).
(35) Em 03.05.2018, o Senador Rodrigues Palma foi designado membro suplente, pelo Bloco Moderador, em substituição ao Senador Cidinho Santos (Of. 28/2018-BLOMOD)

REUNIÕES ORDINÁRIAS: QUARTAS-FEIRAS 11:30 HORAS
SECRETÁRIO(A): MARIANA BORGES FRIZZERA PAIVA LYRIO
TELEFONE-SECRETARIA: 61 3303-2005
FAX: 3303-4646
TELEFONE - SALA DE REUNIÕES: 3303-2005
E-MAIL: cdh@senado.gov.br

SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
55ª LEGISLATURA

Em 8 de agosto de 2018
(quarta-feira)
às 09h30

PAUTA

77ª Reunião, Extraordinária

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA - CDH

	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 6

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater sobre: "Medicamento SPINRAZA: o direito à vida na mão dos tribunais".

Observações:

Esta Audiência Pública será realizada em caráter interativo, com a possibilidade de participação popular, por isso as pessoas que tenham interesse em participar com comentários ou perguntas, podem fazê-lo por meio do Portal e-Cidadania – link: www.senado.leg.br/ecidadania, e do Alô Senado, através do número-0800612211.

Requerimento(s) de realização de audiência:

- RDH 129/2018, Senador Romário

Convidados:

Patrícia Gabriela Paim Moraes
- Coordenadora-Geral da Coordenação-Geral Gestão de Demandas Judiciais em Saúde do Ministério da Saúde

Omar Ali Abdallah
- Médico Oncologista - Assessor Técnico do Ministério da Saúde

Renato Treveli
- Representante da Associação Unidos pela Cura e pai de Gianlucca Trevelinn

Fátima Braga
- Presidente da Associação Brasileira de Atrofia Muscular Espinhal - ABRAME e mãe de Lucas Braga

Laissa Silva
- Paciente

Edmar Zanoteli
- Médico Neurologista - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - FMUSP

Souza Prudente
- Desembargador Federal - Presidente da 3ª Seção do TRF/1ª Região

Marcelo Gomes
- Diretor Médico da Biogen Brasil - Médico Neurologista

Maria Clara Migowski
- Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular

Rodrigo de Holanda

- Médico Neurologista

Representante da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS

Representante da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA

1

RDH
00129/2018

SENADO FEDERAL
Gabinete do Sen. Romário (PODEMOS-RJ)

REQUERIMENTO Nº , DE 2018

SF/18616.21265-50

Com fundamento no disposto no art. 93, inciso II, do Regimento Interno do Senado Federal c/c com o art. 58, inciso II da Constituição Federal, requeremos a realização de Audiência Pública na Comissão de Direitos Humanos - CDH sobre o tema "***Medicamento SPINRAZA: o direito à vida na mão dos tribunais".***

Os nomes para compor a mesa de exposição serão encaminhados posteriormente.

JUSTIFICATIVA

O Spinraza é um medicamento usado para tratar a Atrofia Muscular Espinhal e foi aprovado pela ANVISA para todos os tipos da doença, sem restrição evidenciada em bula, seja para o *tipo da doença* ou *idade do paciente*.

No entanto, obtivemos informações que o Ministério da Saúde restringe a distribuição deste medicamento apenas para crianças até 07 (sete) meses, alegando que estes foram os únicos que participaram dos ensaios clínicos, o que contrapõe evidencias demonstradas pelos pais de pacientes, pelas as Associações que lutam pela causa, bem como, pela própria farmacêutica que responde pela produção do medicamento.

Diante disso, existem pacientes morrendo sem receber o medicamento, ou quando conseguem receber, por meio da ação judicial, já

o recebem em uma fase crítica e adiantada da doença, muitas vezes, tarde demais.

Assim, proponho esta audiência pública que reunirá, médicos, juízes, pais, laboratório fabricante, presidente dos planos de saúde, representantes do Ministério da Saúde e outros, para discutir sobre **o direito à vida** e, peço apoio a esta Presidência e meus pares, para aprovação desta.

SF/18616.21265-50

Sala da Comissão, em

Senador ROMÁRIO

PODEMOS/RJ