



# SENADO FEDERAL

## COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS

### PAUTA DA 4ª REUNIÃO

(2ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

**28/02/2024**  
**QUARTA-FEIRA**  
**às 14 horas**

**Presidente: Senador Humberto Costa**  
**Vice-Presidente: Senadora Mara Gabrilli**



**Comissão de Assuntos Sociais**

**4ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA  
DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 28/02/2024.**

**4ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA**

***quarta-feira, às 14 horas***

# **SUMÁRIO**

<b>FINALIDADE</b>	<b>PÁGINA</b>
<b>Aludir ao Dia Mundial e ao Dia Nacional das Doenças Raras (Lei nº 13.693/2018), discutir os 10 anos da Portaria nº 199/2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, e debater avanços e desafios para a atenção integral aos brasileiros com doenças raras.</b>	<b>8</b>

## COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

PRESIDENTE: Senador Humberto Costa

VICE-PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli

(21 titulares e 21 suplentes)

TITULARES			SUPLENTE(S)
<b>Bloco Parlamentar Democracia(PDT, MDB, PSDB, PODEMOS, UNIÃO)</b>			
Jayme Campos(UNIÃO)(3)	MT 3303-2390 / 2384 / 2394	1 Renan Calheiros(MDB)(3)(6)	AL 3303-2261 / 2262 / 2268
Soraya Thronicke(PODEMOS)(3)	MS 3303-1775	2 Alan Rick(UNIÃO)(3)(6)	AC 3303-6333
Veneziano Vital do Rêgo(MDB)(3)	PB 3303-2252 / 2481	3 Marcelo Castro(MDB)(3)(6)	PI 3303-6130 / 4078
Giordano(MDB)(3)	SP 3303-4177	4 Davi Alcolumbre(UNIÃO)(3)(6)	AP 3303-6717 / 6720
Ivete da Silveira(MDB)(3)	SC 3303-2200	5 Carlos Viana(PODEMOS)(3)	MG 3303-3100 / 3116
Styvenson Valentim(PODEMOS)(3)	RN 3303-1148	6 Weverton(PDT)(3)	MA 3303-4161 / 1655
Leila Barros(PDT)(3)	DF 3303-6427	7 Alessandro Vieira(MDB)(3)	SE 3303-9011 / 9014 / 9019
Izalci Lucas(PSDB)(3)	DF 3303-6049 / 6050	8 VAGO(10)(15)(16)(14)(17)	
<b>Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PT, PSD)</b>			
Flávio Arns(PSB)(2)(8)	PR 3303-6301	1 Otto Alencar(PSD)(2)	BA 3303-3172 / 1464 / 1467
Mara Gabrilli(PSD)(2)	SP 3303-2191	2 Nelsinho Trad(PSD)(2)	MS 3303-6767 / 6768
Zenaide Maia(PSD)(2)	RN 3303-2371 / 2372 / 2358	3 Daniella Ribeiro(PSD)(2)	PB 3303-6788 / 6790
Jussara Lima(PSD)(2)	PI 3303-5800	4 Vanderlan Cardoso(PSD)(2)	GO 3303-2092 / 2099
Paulo Paim(PT)(2)	RS 3303-5232 / 5231 / 5230 / 5235	5 Teresa Leitão(PT)(2)	PE 3303-2423
Humberto Costa(PT)(2)	PE 3303-6285 / 6286	6 Fabiano Contarato(PT)(2)	ES 3303-9054 / 6743
Ana Paula Lobato(PSB)(2)	MA 3303-2967	7 Sérgio Petecão(PSD)(2)(8)	AC 3303-4086 / 6708 / 6709
<b>Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)</b>			
Romário(PL)(1)	RJ 3303-6519 / 6517	1 Rogerio Marinho(PL)(1)	RN 3303-1826
Eduardo Girão(NOVO)(1)	CE 3303-6677 / 6678 / 6679	2 Magno Malta(PL)(1)	ES 3303-6370
Wilder Morais(PL)(1)	GO 3303-6440	3 Jaime Bagattoli(PL)(1)	RO 3303-2714
<b>Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)</b>			
Laércio Oliveira(PP)(9)(1)	SE 3303-1763 / 1764	1 Carlos Portinho(PL)(9)(11)(1)(12)	RJ 3303-6640 / 6613
Dr. Hiran(PP)(9)(1)	RR 3303-6251	2 VAGO(5)(9)(13)	
Damarens Alves(REPUBLICANOS)(9)(1)	DF 3303-3265	3 Cleitinho(REPUBLICANOS)(9)(1)	MG 3303-3811

- (1) Em 07.03.2023, os Senadores Romário, Eduardo Girão, Wilder Morais, Dr. Hiran, Laércio Oliveira e Damarens Alves foram designados membros titulares, e os Senadores Rogerio Marinho, Magno Malta, Jaime Bagattoli, Zequinha Marinho e Cleitinho membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. 53/2023-BLVANG).
- (2) Em 07.03.2023, os Senadores Sérgio Petecão, Mara Gabrilli, Zenaide Maia, Jussara Lima, Paulo Paim, Humberto Costa e Ana Paula Lobato foram designados membros titulares, e os Senadores Otto Alencar, Nelsinho Trad, Daniella Ribeiro, Vanderlan Cardoso, Teresa Leitão, Fabiano Contarato e Flávio Arns, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a Comissão (Of. nº 004/2023-BLRESDEM).
- (3) Em 07.03.2023, os Senadores Jayme Campos, Soraya Thronicke, Veneziano Vital do Rêgo, Giordano, Ivete Silveira, Styvenson Valentim, Leila Barros e Izalci Lucas foram designados membros titulares; e os Senadores Alan Rick, Davi Alcolumbre, Renan Calheiros, Marcelo Castro, Carlos Viana, Weverton e Alessandro Vieira, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 07/2023-BLDEM).
- (4) Em 08.03.2023, a Comissão reunida elegeu o Senador Humberto Costa e a Senadora Mara Gabrilli o Presidente e a Vice-Presidente, respectivamente, deste colegiado.
- (5) Em 09.03.2023, o Senador Eduardo Gomes foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. 56/2023-BLVANG).
- (6) Em 10.03.2023, os Senadores Renan Calheiros, Alan Rick, Marcelo Castro e Davi Alcolumbre foram designados membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 08/2023-BLDEM).
- (7) Em 20.03.2023, os Partidos PROGRESSISTAS e REPUBLICANOS passam a formar o Bloco Parlamentar PP/REPUBLICANOS (Of. 05/2023-BLPPP).
- (8) Em 27.03.2023, o Senador Flávio Arns foi designado membro titular, em substituição ao Senador Sérgio Petecão; e o Senador Sérgio Petecão foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Flávio Arns, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a Comissão (Of. nº 27/2023-BLRESDEM).
- (9) Em 31.03.2023, os Senadores Laércio Oliveira, Dr. Hiran e Damarens Alves foram designados membros titulares; o Senador Cleitinho, membro suplente; e os Senadores Eduardo Gomes e Zequinha Marinho deixaram de compor a Comissão, pelo Bloco Parlamentar PP/REPUBLICANOS (Of. 4/2023-GABLI/BLPPP).
- (10) Em 31.05.2023, o Senador Efraim Filho foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 57/2023-BLDEM).
- (11) Em 15.08.2023, o Bloco Parlamentar Aliança cedeu, temporariamente, uma vaga de suplente ao Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 40/2023-GABLI/BLALIAN).
- (12) Em 15.08.2023, o Senador Carlos Portinho foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, em vaga cedida pelo Bloco Parlamentar Aliança, na Comissão (Of. nº 137/2023-BLVANG).
- (13) Em 30.08.2023, o Bloco Parlamentar Aliança cedeu, temporariamente, uma vaga de suplente ao Partido União Brasil (Of. nº 44/2023-GABLI/BLALIAN).
- (14) Em 13.09.2023, o Senador Mauro Carvalho Junior foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Efraim Filho, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 139/2023-BLDEM).
- (15) Vago em 02.11.2023, em razão do retorno do titular (Of. nº 11/2023-GSWFAGUN).
- (16) Em 10.11.2023, o Senador Eduardo Braga foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 172/2023-BLDEM).
- (17) Em 05.12.2023, o Senador Eduardo Braga deixou de compor a comissão, como membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 182/2023-BLDEM).

REUNIÕES ORDINÁRIAS:  
SECRETÁRIO(A): SAULO KLÉBER RODRIGUES RIBEIRO  
TELEFONE-SECRETARIA: 3303-4608  
FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES: 3303-4608  
E-MAIL: [cas@senado.leg.br](mailto:cas@senado.leg.br)



**SENADO FEDERAL**  
**SECRETARIA-GERAL DA MESA**

**2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA**  
**57ª LEGISLATURA**

Em 28 de fevereiro de 2024  
(quarta-feira)  
às 14h

**PAUTA**

4ª Reunião, Extraordinária

**COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS**

	Audiência Pública Interativa
<b>Local</b>	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

Retificações:

1. Atualização dos convidados. (26/02/2024 17:25)
2. Atualização de informações dos convidados. (28/02/2024 12:32)

## Audiência Pública Interativa

### Assunto / Finalidade:

Aludir ao Dia Mundial e ao Dia Nacional das Doenças Raras (Lei nº 13.693/2018), discutir os 10 anos da Portaria nº 199/2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, e debater avanços e desafios para a atenção integral aos brasileiros com doenças raras.

### 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 136/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli

### Convidados:

#### **Natan Monsores de Sá**

Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde

*Presença Confirmada*

#### **João Batista Silva Júnior**

Gerente de Sangue, Tecidos, Células, Órgãos e Produtos de Terapias Avançadas da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa

*Presença Confirmada*

#### **Luciano Márcio Freitas de Oliveira**

Coordenador-Geral de Proteção Social de Média Complexidade da Secretaria Nacional de Assistência Social do Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome

*Videoconferência Confirmada*

#### **Diego Garcia**

Deputado Federal

*Presença Confirmada*

#### **Ida Vanessa Doederlein Schwartz**

Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica - SBGM

*Videoconferência Confirmada*

#### **Rômulo Bezerra Marques**

Diretor da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras - Febrararas

*Presença Confirmada*

**Regina Próspero**

CEO da Aliança Brasileira de Associações e Grupos de Apoio a Pessoas com Doenças Raras - Aliança Rara  
*Presença Confirmada*

**Priscila Torres**

Coordenadora de Advocacy e Comunicação da BioRed Brasil  
*Videoconferência Confirmada*

**Luciana Holtz de Camargo Barros**

Presidente do Instituto Oncoguia  
*Ausência Confirmada*



SENADO FEDERAL

**REQUERIMENTO Nº DE - CAS**

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 aludir ao Dia Mundial e ao Dia Nacional das Doenças Raras (Lei nº 13.693/2018), discutir os 10 anos da Portaria nº 199/2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, e debater avanços e desafios para a atenção integral aos brasileiros com doenças raras.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- representante do Ministério da Saúde;
- representante da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa);
- a Doutora Laís Wendel Abramo, Secretária Nacional de Cuidados e Família, do Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome;
- o Exmo. Sr. Diego Garcia, Deputado Federal;
- representante da Sociedade Brasileira de Genética Médica;
- representante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (FEBRARARAS);
- representante Aliança Brasileira de Associações e Grupos de apoio a Pessoas com Doenças Raras;
- representante da BioRed Brasil;
- representante do Instituto Oncoguia.



## JUSTIFICAÇÃO

A Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, incentivos financeiros de custeio e aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) é fruto do árduo trabalho, de muita mobilização social e de muitas mentes. Unidas representatividades médicas, de pacientes e entes dos Poderes Públicos trabalharam incessantemente para que a atenção integral às pessoas com doenças estivesse alicerçada em normativa legal.

Passados dez anos da sua publicação, podemos afirmar que muitos foram os progressos e que muito se tem feito para transformar o cenário de quase invisibilidade vivido pelas pessoas com doenças raras até janeiro de 2014. Entretanto, sabemos que todo esse progresso está longe do cenário ideal, há muito para ser avaliado, implementado, revisto, transformado e inovado para continuarmos evoluindo na atenção desses milhões de brasileiros e suas famílias.

O Dia Mundial das Doenças Raras, lembrado sempre no último dia do mês de fevereiro, foi criado em 2008 pela Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis) para sensibilizar governantes, profissionais de saúde e população sobre a existência e os cuidados com essas doenças. No mesmo sentido, o Dia Nacional das Doenças Raras, instituído em 2018 (Lei nº 13.693/2018), foi alterado pela Lei nº 14.593, de 2023, e tornou-se o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras e incluiu a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, que será realizada, anualmente, na última semana de fevereiro como o objetivo de levar conhecimento e buscar apoio aos pacientes, além do incentivo às pesquisas para melhorar o tratamento no Brasil.

Diante da importância da data, faz-se importante discutir os avanços e as oportunidades não somente para melhorar a Portaria nº 199/2014, após uma década em vigor, mas também para acompanhar a evolução das descobertas científicas e ampliar a rede de cuidados e inclusão social dessa parcela da população. Temos ainda, em tramitação no Congresso Nacional o PL 1606/2011 (PLC



56/2016 no Senado) que visa instituir em Lei a Política Nacional para Doenças Raras no Sistema Único de Saúde. O projeto, que pretende ser um marco legal para as necessidades prementes e mais complexas das pessoas com essas condições raras, já foi aprovado em ambas as casas, e está aguardando a reanálise da Câmara dos Deputados sob a relatoria do Nobre Deputado Diego Garcia (REPUBLIC-PR).

Em alusão ao Dia Mundial e ao Dia Nacional das Doenças Raras proponho a realização dessa Audiência, para novamente ouvirmos as representatividades que atuam diretamente para a plena atenção às pessoas e às famílias de pessoas com Doenças Raras, para tanto peço o apoio dos Nobres Pares.

Sala da Comissão, 22 de dezembro de 2023.

**Senadora Mara Gabrilli**  
**(PSD - SP)**  
**Presidente da Subcomissão Permanente**  
**de Direitos das Pessoas com Doenças Raras**

