



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

**3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
55ª LEGISLATURA**

**Em 12 de setembro de 2017
(terça-feira)
às 14h**

RESULTADO
2ª Reunião de Subcomissão

**SUBCOMISSÃO ESPECIAL SOBRE DOENÇAS RARAS -
CASRARAS**

	Discussão do Plano de Trabalho
Local	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

Discussão do Plano de Trabalho

Finalidade:

Discussão do Plano de Trabalho da Subcomissão com a presença dos seguintes expositores:

- Carlos Eduardo Barbosa Paz, Defensor Público-Geral Federal;
 - Fernando Machado, Diretor do Departamento de Atenção Especializada e Temática – SAS/MS, acompanhado das técnicas Carla Daher e Márcia Gianetti;
 - Aline Silveira, Analista Técnica de Políticas Sociais do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias – DGITS/SCTIE/MS, acompanhada do técnico Daniel Zanetti;
 - Daniela Marreco Cerqueira, Gerente-Geral de Avaliação de Produtos Biológicos da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa;
 - Maria Cecília Martiniano de Oliveira, Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves – AFAG;
 - Antoine Daher, Presidente da Casa Hunter – Associação Brasileira dos Portadores da Doença de Hunter e outras Doenças Raras;
 - Maria Clara Migowski Pinto, Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular – ACADIM;
 - Regina Próspero, Presidente do Instituto Vidas Raras;
 - Gustavo San Martin, Presidente da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose – AME;
 - Maria José Delgado Fagundes, Diretora de Inovação e Responsabilidade Social da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa – Interfarma.
- Justificam ausência a Senhora Teresinha Cardoso, Médica Geneticista e Sua Excelência o Senhor Antonio Souza Prudente, Desembargador do Tribunal Regional Federal da 1ª Região.

Resultado: Reunião realizada.