



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 2<sup>a</sup> REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS DA 1<sup>a</sup> SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57<sup>a</sup> LEGISLATURA, REALIZADA EM 27 DE SETEMBRO DE 2023, QUARTA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 9.

Às quatorze horas e sete minutos do dia vinte e sete de setembro de dois mil e vinte e três, no Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9, sob a Presidência da Senadora Damares Alves, reúne-se a Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras com a presença dos Senadores Alessandro Vieira, Efraim Filho e Flávio Arns, e ainda dos Senadores Plínio Valério, Paulo Paim, Zenaide Maia, Marcos do Val, Rodrigo Cunha, Jayme Campos, Augusta Brito, Wilder Moraes, Professora Dorinha Seabra, Romário e Soraya Thronicke, não-membros da comissão. Deixam de comparecer os Senadores Alan Rick e Mara Gabrilli. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: **Audiência Pública Interativa**, atendendo aos requerimentos REQ 84/2023 - CAS, de autoria Senadora Mara Gabrilli (PSD/SP), e REQ 94/2023 - CAS, de autoria Senadora Mara Gabrilli (PSD/SP). **Finalidade:** Debater o estágio atual de implementação do Programa Nacional da Triagem Neonatal de acordo com a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021. **Participantes:** Helena Pimentel, Colaboradora do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde; Daniela Machado Mendes, Superintendente-Geral do Instituto Jô Clemente; Antoine Daher, Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras - FEBRARARAS; José Simon Camelo Junior, Professor Associado do Departamento de Puericultura e Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo; Amira Awada, Coordenadora da Aliança Brasileira de Associações e Grupos de Apoio a Pessoas com Doenças Raras – Aliança Rara; Maurício Fortes Garcia Lorenzo, Diretor de Negócios da Empresa Brasileira de Correios e Telégrafos; Monica Pinheiro de Almeida Veríssimo, Membro do Comitê Científico da Associação Brasileira de Talassemia - Abrasta; Maria Teresa Alves da Silva Rosa, Médica Geneticista da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal - SES/DF; Leonardo Moura Vilela, Assessor Parlamentar do Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS; Eduardo Maércio Fróes, Presidente da Associação Brasileira de Talassemia - Abrasta; Fátima Ielda Oliveira Braga Vaz, Presidente da Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal - ABRAAME (representante de: Universo Coletivo AME); Joyce Aragão de Jesus, Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde; e Tânia A. S. Sanchez Bachega, Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo - SBTEIM. **Resultado:** Realizada. Antes de encerrar a reunião, a presidência submete à Comissão a dispensa da leitura e aprovação das atas da reunião anterior e desta reunião, que são aprovadas. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às dezessete horas e vinte minutos. A presente ata será assinada pela Senhora Presidente e publicada no Diário do Senado Federal.

**Senadora Damares Alves**

Vice-Presidente da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:  
<http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2023/09/27>