



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 2ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS DA 1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª 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 Verissimo, 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 - ABRAME (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>