



SENADO FEDERAL

**SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS
PESSOAS COM DOENÇAS RARAS**
COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS

PAUTA DA 5^a REUNIÃO - REMOTA

(1^a Sessão Legislativa Ordinária da 57^a Legislatura)

**14/11/2023
TERÇA-FEIRA
às 10 horas e 30 minutos**

**Presidente: Senadora Mara Gabrilli
Vice-Presidente: Senadora Damares Alves**



Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras

**5^a REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA - REMOTA, DA 1^a SESSÃO LEGISLATIVA
ORDINÁRIA DA 57^a LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 14/11/2023.**

5^a REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA - REMOTA

terça-feira, às 10 horas e 30 minutos

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Avaliar a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica e medidas para seu aprimoramento.	7

SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS -

PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli

VICE-PRESIDENTE: Senadora Damares Alves

(5 titulares e 5 suplentes)

TITULARES		SUPLENTES
Bloco Parlamentar Democracia(UNIÃO, MDB, PODEMOS, PDT, PSDB)		
Alessandro Vieira(MDB)(1)	SE 3303-9011 / 9014 / 9019	1 Efraim Filho(UNIÃO)(5)
Alan Rick(UNIÃO)(5)	AC 3303-6333	2 VAGO
Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(REDE, PT, PSB, PSD)		
Mara Gabrilli(PSD)(2)	SP 3303-2191	1 Flávio Arns(PSB)(2)
Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)		
VAGO		1 VAGO
Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)		
Damares Alves(REPUBLICANOS)(3)	DF 3303-3265	1 VAGO

- (1) Em 11.08.2023, o Senador Alessandro Vieira foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 139/2023-SACAS).
- (2) Em 11.08.2023, a Senadora Mara Gabrilli foi designada membro titular e o Senador Flávio Arns, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 139/2023-SACAS).
- (3) Em 11.08.2023, a Senadora Damares Alves foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 139/2023-SACAS).
- (4) Em 30.08.2023, a comissão reunida elegeu as Senadoras Mara Gabrilli e Damares Alves, Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, deste colegiado (Of. nº 161/2023-SACAS).
- (5) Em 31.08.2023, os Senadores Alan Rick e Efraim Filho foram designados membros titular e suplente, respectivamente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 162/2023-SACAS).

REUNIÕES ORDINÁRIAS:

SECRETÁRIO(A):

TELEFONE-SECRETARIA:

FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:

E-MAIL:



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

**1^a SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57^a LEGISLATURA**

Em 14 de novembro de 2023
(terça-feira)
às 10h30

PAUTA

5^a Reunião, Extraordinária - Remota

**SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS
COM DOENÇAS RARAS - CASRARAS**
COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

	Audiência Pública Interativa
Local	Plenário Virtual da Comissão

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Avaliar a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica e medidas para seu aprimoramento.

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 ou pelo telefone da ouvidoria 0800 061 22 11.

Requerimento de realização de audiência:

- [REQ 112/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli

Convidados:

Natan Monsores

Técnico da Coordenação-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde

Videoconferência Confirmada

Ida Vanessa Doederlein Schwartz

Presidente eleita da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica - SBGM

Videoconferência Confirmada

Ândrea Kely Campos Ribeiro dos Santos

Vice-Presidente da Sociedade Brasileira de Genética - SBG

Videoconferência Confirmada

Vanessa Luiza Romanelli Tavares

Supervisora do Laboratório de Biologia Molecular do Instituto Jô Clemente

Videoconferência Confirmada

Mayana Zatz

Professora de Genética do Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo - USP

Videoconferência Confirmada

Dafne Dain Gadelman Horovitz

Coordenadora Clínica do Centro de Genética Médica e Serviço de Referência em Doenças Raras do Instituto Fernandes Figueira - FIOCRUZ/RJ

Videoconferência Confirmada

Representante

Conselho Nacional de Secretários de Saúde - Conass

Ausência Confirmada