



SENADO FEDERAL

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS

PAUTA DA 31ª REUNIÃO

(3ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura)

**10/08/2017
QUINTA-FEIRA
às 09 horas**

**Presidente: Senadora Marta Suplicy
Vice-Presidente: Senador Ronaldo Caiado**



Comissão de Assuntos Sociais

**31ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA
DA 55ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 10/08/2017.**

31ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA

Quinta-feira, às 09 horas

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Debater o direito ao tratamento de pacientes com doenças raras.	8

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

PRESIDENTE: Senadora Marta Suplicy

VICE-PRESIDENTE: Senador Ronaldo Caiado

(20 titulares e 20 suplentes)

TITULARES			SUPLENTE
		PMDB	
Hélio José(9)	DF (61) 3303-6640/6645/6646	1 Garibaldi Alves Filho(9)	RN (61) 3303-2371 a 2377
Waldemir Moka(9)(12)	MS (61) 3303-6767 / 6768	2 Valdir Raupp(9)	RO (61) 3303-2252/2253
Marta Suplicy(9)	SP (61) 3303-6510	3 Romero Jucá(9)	RR (61) 3303-2112 / 3303-2115
Elmano Férrer(9)(15)	PI (61) 3303-1015/1115/1215/2415/3055/3056/4847	4 Edison Lobão(9)	MA (61) 3303-2311 a 2313
Airton Sandoval(9)(13)	SP	5 Rose de Freitas(15)	ES (61) 3303-1156 e 1158
Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PDT, PT)			
Ângela Portela(PDT)(2)	RR	1 Fátima Bezerra(PT)(2)	RN (61) 3303-1777 / 1884 / 1778 / 1682
Humberto Costa(PT)(2)	PE (61) 3303-6285 / 6286	2 Gleisi Hoffmann(PT)(2)	PR (61) 3303-6271
Paulo Paim(PT)(2)	RS (61) 3303-5227/5232	3 José Pimentel(PT)(2)	CE (61) 3303-6390 / 6391
Paulo Rocha(PT)(2)	PA (61) 3303-3800	4 Jorge Viana(PT)(2)	AC (61) 3303-6366 e 3303-6367
Regina Sousa(PT)(2)	PI (61) 3303-9049 e 9050	5 Lindbergh Farias(PT)(3)	RJ (61) 3303-6427
Bloco Social Democrata(PSDB, DEM)			
Dalirio Beber(PSDB)(7)	SC (61) 3303-6446	1 Flexa Ribeiro(PSDB)(7)	PA (61) 3303-2342
Eduardo Amorim(PSDB)(7)	SE (61) 3303 6205 a 3303 6211	2 Ricardo Ferraço(PSDB)(7)	ES (61) 3303-6590
Ronaldo Caiado(DEM)(10)	GO (61) 3303-6439 e 6440	3 José Agripino(DEM)(10)	RN (61) 3303-2361 a 2366
Maria do Carmo Alves(DEM)(10)	SE (61) 3303-1306/4055	4 Davi Alcolumbre(DEM)(10)	AP (61) 3303-6717, 6720 e 6722
Bloco Parlamentar Democracia Progressista(PP, PSD)			
Sérgio Petecão(PSD)(4)	AC (61) 3303-6706 a 6713	1 Otto Alencar(PSD)(4)	BA (61) 3303-1464 e 1467
Ana Amélia(PP)(4)(16)(17)	RS (61) 3303 6083	2 Wilder Moraes(PP)(11)	GO (61)3303 2092 a (61)3303 2099
Bloco Parlamentar Socialismo e Democracia(PPS, PSB, PCdoB, REDE)			
Lídice da Mata(PSB)(5)	BA (61) 3303-6408	1 Romário(PODE)(5)	RJ (61) 3303-6517 / 3303-6519
Randolfe Rodrigues(REDE)(6)	AP (61) 3303-6568	2 Vanessa Grazziotin(PCdoB)(5)	AM (61) 3303-6726
Bloco Moderador(PTB, PSC, PRB, PR, PTC)			
Cidinho Santos(PR)(8)	MT 3303-6170/3303-6167	1 Armando Monteiro(PTB)(8)	PE (61) 3303 6124 e 3303 6125
Vicentinho Alves(PR)(8)	TO (61) 3303-6469 / 6467	2 Eduardo Lopes(PR)(8)	RJ (61) 3303-5730

- (1) Os Blocos Parlamentares Democracia Progressista, Socialismo e Democracia e Moderador compartilham 1 vaga na comissão, com a qual o colegiado totaliza 21 membros.
- (2) Em 09.03.2017, os Senadores Ângela Portela, Humberto Costa, Paulo Paim, Paulo Rocha e Regina Sousa foram designados membros titulares; e os Senadores Fátima Bezerra, Gleisi Hoffmann, José Pimentel e Jorge Viana, como membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor o colegiado (Of. 7/2017-GLBPRD).
- (3) Em 09.03.2017, o Senador Lindbergh Farias foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor o colegiado (Of. 24/2017-GLBPRD).
- (4) Em 09.03.2017, os Senadores Sérgio Petecão e Ana Amélia foram designados membros titulares; e o Senador Otto Alencar, como membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia Progressista, para compor o colegiado (Memo. 21/2017-BLDPRO).
- (5) Em 09.03.2017, a Senadora Lídice da Mata foi designada membro titular; e os Senadores Romário e Vanessa Grazziotin, membros suplentes, pelo Bloco Socialismo e Democracia, para compor o colegiado (Memo. 5/2017-BLSDEM).
- (6) Em 09.03.2017, o Senador Randolfe Rodrigues foi designado membro titular, pelo Bloco Socialismo e Democracia, para compor o colegiado (Memo. 15/2017-BLSDEM).
- (7) Em 09.03.2017, os Senadores Dalirio Beber e Eduardo Amorim foram designados membros titulares; e os Senadores Flexa Ribeiro e Ricardo Ferraço, membros suplentes, pelo Bloco Social Democrata, para compor o colegiado (Of. 27/2017-GLPSDB).
- (8) Em 09.03.2017, os Senadores Cidinho Santos e Vicentinho Alves foram designados membros titulares; e os Senadores Armando Monteiro e Eduardo Lopes, membros suplentes, pelo Bloco Moderador, para compor o colegiado (Of. 5/2017-BLOMOD).
- (9) Em 09.03.2017, os Senadores Hélio José, Eduardo Braga, Marta Suplicy, Rose de Freitas e Renan Calheiros foram designados membros titulares; e os Senadores Garibaldi Alves Filho, Valdir Raupp, Romero Jucá e Edison Lobão, membros suplentes, pelo PMDB, para compor o colegiado (Of. 32/2017-GLPMDB).
- (10) Em 13.03.2017, os Senadores Ronaldo Caiado e Maria do Carmo Alves foram designados membros titulares; e os Senadores José Agripino e Davi Alcolumbre, membros suplentes, pelo Bloco Social Democrata, para compor o colegiado (Of. 7/2017-GLDEM).
- (11) Em 14.03.2017, o Senador Wilder Moraes foi designado membro suplente pelo Bloco Parlamentar Democracia Progressista, para compor o colegiado (Memo. 38/2017-GLDPRO).
- (12) Em 14.03.2017, o Senador Waldemir Moka foi designado membro titular, em substituição ao senador Eduardo Braga, pelo PMDB, para compor o colegiado (Of. nº 51/2017-GLPMDB).
- (13) Em 14.03.2017, o Senador Airton Sandoval foi designado membro titular, em substituição ao senador Renan Calheiros, pelo PMDB, para compor o colegiado (Of. nº 52/2017-GLPMDB).
- (14) Em 15.03.2017, a Comissão reunida elegeu os Senadores Marta Suplicy e Ronaldo Caiado, respectivamente, Presidente e Vice-Presidente deste colegiado (Of. nº 1/2017-CAS).

- (15) Em 31.03.2017, o Senador Elmano Férrer foi designado membro titular, em substituição à senadora Rose de Freitas, que passa a atuar como suplente, pelo PMDB, para compor o colegiado (Of. nº 86/2017-GLPMDB).
- (16) Em 07.06.2017, o Senador Benedito de Lira foi designado membro titular, em substituição à senadora Ana Amélia, pelo Bloco Parlamentar Democracia Progressista, para compor o colegiado (Of. s/n).
- (17) Em 14.06.2017, a Senadora Ana Amélia foi designada membro titular, em substituição ao Senador Benedito de Lira, pelo Bloco Parlamentar Democracia Progressista, para compor o colegiado (Memo 33/2017-BLDPRO).

REUNIÕES ORDINÁRIAS: QUARTAS-FEIRAS 9:00 HORAS
SECRETÁRIO(A): PATRICIA DE LURDES MOTTA DE OLIVEIRA E
OLIVEIRA
TELEFONE-SECRETARIA: 61 33034608
FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES: 61 33034608
E-MAIL: cas@senado.gov.br



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

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

**Em 10 de agosto de 2017
(quinta-feira)
às 09h**

PAUTA
31ª Reunião, Extraordinária

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

	Audiência Pública Interativa (RAS 35, 114, 115 e 117/2017)
Local	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 3

Audiência Pública Interativa (RAS 35, 114, 115 e 117/2017)

Assunto / Finalidade:

Debater o direito ao tratamento de pacientes com doenças raras.

Requerimento(s) de realização de audiência:

- [RAS 35/2017](#), Senador Ronaldo Caiado e outros
- [RAS 114/2017](#), Senadora Maria do Carmo Alves e outros
- [RAS 115/2017](#), Senadora Marta Suplicy e outros
- [RAS 117/2017](#), Senadora Marta Suplicy

Convidados:

Eduardo David Gomes de Sousa

- Analista Técnico de Políticas Sociais da Coordenação Geral de Atenção Especializada, do Ministério da Saúde – DAET/SAS/MS
(representante de: Ministro de Estado da Saúde, Senhor Ricardo Barros)

Jarbas Barbosa da Silva Júnior

- Diretor-Presidente da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa

Antonio Souza Prudente

- Desembargador do Tribunal Federal da 1ª Região

Carlos Eduardo Barbosa Paz

- Defensor Público-Geral Federal

Carolina Fischinger Moura de Souza

- Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica - SBGM

Maria Cecília Jorge Branco 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 Barbosa

- Fundadora e Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular - ACADIM

Regina Próspero

- Presidente do Instituto Vidas Raras

Maria José Delgado Fagundes

- Diretora de Inovação e Responsabilidade Social da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa - Interfarma; e Advogada Especialista em Saúde Pública, Direito Privado e Bioética

1

**SENADO FEDERAL****Gabinete do Senador CÁSSIO CUNHA LIMA****RAS
00035/2017****REQUERIMENTO Nº , de 2017 - CAS**

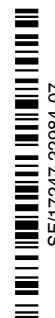
Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o intuito de debater o “Direito ao tratamento de pacientes com Doenças Raras”.

Para tanto sugerimos o convite as seguintes autoridades:

- Ricardo Barros - Ministro da Saúde;
- Antonio de Souza Prudente - Desembargador do Tribunal Federal da 1º Região;
- Carlos Eduardo Paes Barbosa – Defensor Público Federal;
- Carolina Fischinger – Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica;
- Maria Cecília Oliveira – Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Raras (AFAG);
- Antoine Daher – Presidente da Associação Brasileira dos Portadores da Doença Hunter e outras Doenças Raras (Casa Rhanter)
- Clara Migowski – Fundadora da Associação Carioca de Distrofia Muscular.

JUSTIFICAÇÃO

No Brasil, existem 13 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara. A grande maioria, 80%, são de origem genética. Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças. O diagnóstico, na



SF/17247.22984-07

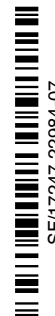
**SENADO FEDERAL****Gabinete do Senador CÁSSIO CUNHA LIMA**

maioria dos casos, é difícil e demorado, pois há pouco conhecimento sobre doenças raras, além da falta de centros especializados.

As doenças raras se caracterizam por serem doenças crônicas, graves e degenerativas que apresentam uma grande variação de sintomas nas pessoas que são afetadas por elas, dificultando o conhecimento da classe médica e da sociedade em geral, destas doenças. São doenças desafiantes por sua gravidade extrema, podendo afetar pobres e ricos, homens e mulheres em qualquer lugar do mundo, com uma sobrevida curta e penosa. O direito à Saúde é parte indivisível e universal do conjunto dos direitos humanos, que têm como base, o valor da igualdade entre as pessoas, reconhecido pela Constituição Federal de 1988, que assegura a todas as pessoas vitimadas por doenças tão complexas quanto às doenças raras tem direito a um tratamento condigno, independente dos custos desse tratamento. É imperioso e inadiável a discussão de iniciativas para a promoção e defesa dos direitos das pessoas com doenças raras. Afinal os direitos das pessoas com doenças raras são um dos direitos humanos mais negligenciados.

Mesmo com os constantes desafios, essas pessoas sofrem com o preconceito, desrespeito e a falta de tratamento adequado, e que por muitas vezes recorrem ao Judiciário para fazer valer o que é consagrado em nossa Constituição.

As pessoas acometidas dessas doenças não têm tempo a perder, visto que seu estado de saúde pode se agravar rápida e progressivamente e comprometer sua qualidade de vida, até mesmo acelerar sua morte. Sendo assim, essas pessoas não podem esperar o andamento de trâmites administrativos ou mesmo processos judiciais.



SF/17247.22984-07



SENADO FEDERAL

Gabinete do Senador CÁSSIO CUNHA LIMA

Ademais, conto com o apoio dos Nobres parlamentares, para que juntos possamos trazer soluções e alento para essas pessoas que necessitam ter seus direitos garantidos e reconhecidos com mais dignidade.

Sala da Comissão, 01 de junho de 2017.

Senador CÁSSIO CUNHA LIMA.
(PSDB/PB)





SENADO FEDERAL

Gabinete da Senadora Maria do Carmo Alves

REQUERIMENTO Nº 114 DE 2017 - CAS

Lido em 05/07/17

Marta Suplicy
 Aprovado em 12/07/17
 Senador (a) *Marta Suplicy*
 Presidente da CAS-SF

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, que na Audiência Pública objeto do RAS 35/2017, seja incluído o seguinte convidado:

1. Regina Próspero - Presidente do Instituto Vidas Raras.

JUSTIFICAÇÃO

O Senador Ronaldo Caiado apresentou o Requerimento nº 35, de 2017, de audiência pública, com o intuito de debater o "direito ao tratamento de pacientes com doenças raras", sendo aprovado na reunião do dia 28 de junho do corrente.

Requeiro aditamento ao requerimento convidando a Senhora Regina Próspero, Presidente do Instituto Vidas Raras, organização não governamental sem fins lucrativos, de âmbito nacional, que visa promover os direitos constitucionais das pessoas portadora dessa síndrome e que se encontram em situação de vulnerabilidade social.

Sala da Comissão, 12 de julho de 2017.

Senadora Maria do Carmo Alves
 (DEM - SE)

Marta Suplicy
Senª Marta Suplicy



SF/17659.99744-26

Página: 1/1 28/06/2017 10:36:08

51dc1d8657ce106890b6c7fde93e58a723764da



Senado Federal

Relatório de Registro de Presença
CAS, 12/07/2017 às 09h - 26ª, Extraordinária
 Comissão de Assuntos Sociais

PMDB			
TITULARES		SUPLENTE	
HÉLIO JOSÉ	PRESENTE	1. GARIBALDI ALVES FILHO	
WALDEMIR MOKA	PRESENTE	2. VALDIR RAUPP	PRESENTE
MARTA SUPLICY	PRESENTE	3. ROMERO JUCÁ	
ELMANO FÉRRER		4. EDISON LOBÃO	
AIRTON SANDOVAL	PRESENTE	5. ROSE DE FREITAS	

Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PDT, PT)			
TITULARES		SUPLENTE	
ÂNGELA PORTELA	PRESENTE	1. FÁTIMA BEZERRA	PRESENTE
HUMBERTO COSTA	PRESENTE	2. GLEISI HOFFMANN	
PAULO PAIM	PRESENTE	3. JOSÉ PIMENTEL	
PAULO ROCHA	PRESENTE	4. JORGE VIANA	
REGINA SOUSA	PRESENTE	5. LINDBERGH FARIAS	

Bloco Social Democrata (PSDB, PV, DEM)			
TITULARES		SUPLENTE	
DALIRIO BEBER	PRESENTE	1. FLEXA RIBEIRO	PRESENTE
EDUARDO AMORIM	PRESENTE	2. RICARDO FERRAÇO	
RONALDO CAIADO	PRESENTE	3. JOSÉ AGRIPIANO	
MARIA DO CARMO ALVES	PRESENTE	4. DAVI ALCOLUMBRE	

Bloco Parlamentar Democracia Progressista (PP, PSD)			
TITULARES		SUPLENTE	
SÉRGIO PETECÃO		1. OTTO ALENCAR	
ANA AMÉLIA	PRESENTE	2. WILDER MORAIS	

Bloco Parlamentar Socialismo e Democracia (PPS, PSB, PCdoB, REDE)			
TITULARES		SUPLENTE	
LÍDICE DA MATA		1. ROMÁRIO	
RANDOLFE RODRIGUES		2. VANESSA GRAZZIOTIN	PRESENTE

Bloco Moderador (PTB, PSC, PRB, PR, PTC)			
TITULARES		SUPLENTE	
CIDINHO SANTOS	PRESENTE	1. ARMANDO MONTEIRO	
VICENTINHO ALVES	PRESENTE	2. EDUARDO LOPES	PRESENTE

Não Membros Presentes

ATAÍDES OLIVEIRA



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador CÁSSIO CUNHA LIMA

Marta Suplicy
Aprovado em 12/07/17
Senador(a) *Marta Suplicy*
Presidente da CAS-SF

Lido em 05/07/17

REQUERIMENTO Nº 115, de 2017 – CAS
ADITAMENTO AO REQUERIMENTO Nº 35 DE 2017

Nos termos do art. 58, § 2º, incs. II e V, da Constituição Federal, e dos arts. 90, II, e 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, solicito aditamento ao Requerimento nº 35, de 2017, que trata da realização de audiência pública para debater "Direito ao tratamento de pacientes com Doenças Raras, visando a inclusão, como convidada, da Sra. Maria José Delgado Fagundes - Advogada Especialista em Saúde Pública, Direito Privado e Bioética e Diretora da Interfarma (Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa).

Sala das Sessões, 12 de ~~junho~~ ^{julho} de 2017.

CCL
Senador CÁSSIO CUNHA LIMA
(PSDB/PB)

Marta Suplicy
Senª Marta Suplicy



SF/17430.35472-29

Página: 1/1 28/06/2017 09:53:11

6b02d5c923ed7407a214abb5ff6896e0bd81780a





Senado Federal

Relatório de Registro de Presença
CAS, 12/07/2017 às 09h - 26ª, Extraordinária
 Comissão de Assuntos Sociais

PMDB			
TITULARES		SUPLENTE	
HÉLIO JOSÉ	PRESENTE	1. GARIBALDI ALVES FILHO	
WALDEMIR MOKA	PRESENTE	2. VALDIR RAUPP	PRESENTE
MARTA SUPLICY	PRESENTE	3. ROMERO JUCÁ	
ELMANO FÉRRER		4. EDISON LOBÃO	
AIRTON SANDOVAL	PRESENTE	5. ROSE DE FREITAS	

Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PDT, PT)			
TITULARES		SUPLENTE	
ÂNGELA PORTELA	PRESENTE	1. FÁTIMA BEZERRA	PRESENTE
HUMBERTO COSTA	PRESENTE	2. GLEISI HOFFMANN	
PAULO PAIM	PRESENTE	3. JOSÉ PIMENTEL	
PAULO ROCHA	PRESENTE	4. JORGE VIANA	
REGINA SOUSA	PRESENTE	5. LINDBERGH FARIAS	

Bloco Social Democrata (PSDB, PV, DEM)			
TITULARES		SUPLENTE	
DALIRIO BEBER	PRESENTE	1. FLEXA RIBEIRO	PRESENTE
EDUARDO AMORIM	PRESENTE	2. RICARDO FERRAÇO	
RONALDO CAIADO	PRESENTE	3. JOSÉ AGRIPIANO	
MARIA DO CARMO ALVES	PRESENTE	4. DAVI ALCOLUMBRE	

Bloco Parlamentar Democracia Progressista (PP, PSD)			
TITULARES		SUPLENTE	
SÉRGIO PETECÃO		1. OTTO ALENCAR	
ANA AMÉLIA	PRESENTE	2. WILDER MORAIS	

Bloco Parlamentar Socialismo e Democracia (PPS, PSB, PCdoB, REDE)			
TITULARES		SUPLENTE	
LÍDICE DA MATA		1. ROMÁRIO	
RANDOLFE RODRIGUES		2. VANESSA GRAZZIOTIN	PRESENTE

Bloco Moderador (PTB, PSC, PRB, PR, PTC)			
TITULARES		SUPLENTE	
CIDINHO SANTOS	PRESENTE	1. ARMANDO MONTEIRO	
VICENTINHO ALVES	PRESENTE	2. EDUARDO LOPES	PRESENTE

Não Membros Presentes

ATAÍDES OLIVEIRA

RAS
00117/2017

REQUERIMENTO Nº DE 2017 - CAS

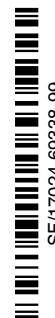
Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, que na Audiência Pública objeto do RAS 35/2017, seja incluído o seguinte convidado:

1. **JARBAS BARBOSA**, Diretor-Presidente da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA.

JUSTIFICAÇÃO

Recentemente, a Diretoria Colegiada da Agência aprovou uma Consulta Pública que tem por objetivo regulamentar um procedimento especial para registro de medicamentos e produtos biológicos utilizados nos tratamentos destas doenças.

Além de reduzir o período de análise das petições, o texto inicialmente proposto pela ANVISA prevê a diminuição do tempo que as empresas demoram para submeter a solicitação de registro no Brasil, uma vez que a empresa deverá solicitar à Agência uma reunião de pré-submissão para apresentação do produto em até 60 dias após a primeira solicitação de registro em outra agência reguladora do mundo.



Em face da iniciativa da Agência, julgamos pertinente sua participação na Audiência Pública que tem por objetivo debater o direito ao tratamento de pacientes com Doenças Raras.

Sala da Comissão, 12 de julho de 2017.

Senadora Marta Suplicy
(PMDB - SP)



SF/17024.69338-99