



SENADO FEDERAL

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS

PAUTA DA 23ª REUNIÃO

(2ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

03/07/2024

QUARTA-FEIRA

às 14 horas e 30 minutos

Presidente: Senador Humberto Costa

Vice-Presidente: Senadora Mara Gabrilli



Comissão de Assuntos Sociais

**23ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA
DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 03/07/2024.**

23ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA

quarta-feira, às 14 horas e 30 minutos

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Debater sobre doenças raras e suas novas tecnologias como desafio significativo para a saúde pública.	8

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

PRESIDENTE: Senador Humberto Costa

VICE-PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli

(21 titulares e 21 suplentes)

TITULARES	BLOCO PARLAMENTAR		SUPLENTES
	Bloco Parlamentar Democracia(MDB, UNIÃO)		
Jayme Campos(UNIÃO)(3)	MT 3303-2390 / 2384 / 2394	1 Renan Calheiros(MDB)(3)(6)	AL 3303-2261 / 2262 / 2268
Soraya Thronicke(PODEMOS)(3)	MS 3303-1775	2 Alan Rick(UNIÃO)(3)(6)	AC 3303-6333
Veneziano Vital do Rêgo(MDB)(3)	PB 3303-2252 / 2481	3 Marcelo Castro(MDB)(3)(6)	PI 3303-6130 / 4078
Giordano(MDB)(3)	SP 3303-4177	4 Davi Alcolumbre(UNIÃO)(3)(6)	AP 3303-6717 / 6720
Ivete da Silveira(MDB)(3)	SC 3303-2200	5 Carlos Viana(PODEMOS)(3)	MG 3303-3100 / 3116
Styvenson Valentim(PODEMOS)(3)	RN 3303-1148	6 Weverton(PDT)(3)	MA 3303-4161 / 1655
Leila Barros(PDT)(3)	DF 3303-6427	7 Alessandro Vieira(MDB)(3)	SE 3303-9011 / 9014 / 9019
Izalci Lucas(PL)(3)	DF 3303-6049 / 6050	8 Fernando Dueire(MDB)(10)(15)(16)(14)(17)(18)	PE 3303-3522
	Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PT, PSD)		
Flávio Arns(PSB)(2)(8)	PR 3303-6301	1 Otto Alencar(PSD)(2)	BA 3303-3172 / 1464 / 1467
Mara Gabrilli(PSD)(2)	SP 3303-2191	2 Nelsinho Trad(PSD)(2)	MS 3303-6767 / 6768
Zenaide Maia(PSD)(2)	RN 3303-2371 / 2372 / 2358	3 Daniella Ribeiro(PSD)(2)	PB 3303-6788 / 6790
Jussara Lima(PSD)(2)	PI 3303-5800	4 Vanderlan Cardoso(PSD)(2)	GO 3303-2092 / 2099
Paulo Paim(PT)(2)	RS 3303-5232 / 5231 / 5230 / 5235	5 Teresa Leitão(PT)(2)	PE 3303-2423
Humberto Costa(PT)(2)	PE 3303-6285 / 6286	6 Fabiano Contarato(PT)(2)	ES 3303-9054 / 6743
Ana Paula Lobato(PDT)(2)	MA 3303-2967	7 Sérgio Petecão(PSD)(2)(8)	AC 3303-4086 / 6708 / 6709
	Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)		
Romário(PL)(1)	RJ 3303-6519 / 6517	1 Flavio Azevedo(PL)(19)(1)	RN 3303-1826
Eduardo Girão(NOVO)(1)	CE 3303-6677 / 6678 / 6679	2 Magno Malta(PL)(1)	ES 3303-6370
Wilder Morais(PL)(1)	GO 3303-6440	3 Jaime Bagattoli(PL)(1)	RO 3303-2714
	Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)		
Laércio Oliveira(PP)(9)(1)	SE 3303-1763 / 1764	1 Carlos Portinho(PL)(9)(11)(1)(12)	RJ 3303-6640 / 6613
Dr. Hiran(PP)(9)(1)	RR 3303-6251	2 VAGO(5)(9)(13)	
Damara Alves(REPUBLICANOS)(9)(1)	DF 3303-3265	3 Cleitinho(REPUBLICANOS)(9)(1)	MG 3303-3811

- (1) Em 07.03.2023, os Senadores Romário, Eduardo Girão, Wilder Morais, Dr. Hiran, Laércio Oliveira e Damara Alves foram designados membros titulares, e os Senadores Rogério Marinho, Magno Malta, Jaime Bagattoli, Zequinha Marinho e Cleitinho membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. 53/2023-BLVANG).
- (2) Em 07.03.2023, os Senadores Sérgio Petecão, Mara Gabrilli, Zenaide Maia, Jussara Lima, Paulo Paim, Humberto Costa e Ana Paula Lobato foram designados membros titulares, e os Senadores Otto Alencar, Nelsinho Trad, Daniella Ribeiro, Vanderlan Cardoso, Teresa Leitão, Fabiano Contarato e Flávio Arns, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a Comissão (Of. nº 004/2023-BLRESDEM).
- (3) Em 07.03.2023, os Senadores Jayme Campos, Soraya Thronicke, Veneziano Vital do Rêgo, Giordano, Ivete Silveira, Styvenson Valentim, Leila Barros e Izalci Lucas foram designados membros titulares; e os Senadores Alan Rick, Davi Alcolumbre, Renan Calheiros, Marcelo Castro, Carlos Viana, Weverton e Alessandro Vieira, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 07/2023-BLDEM).
- (4) Em 08.03.2023, a Comissão reunida elegeu o Senador Humberto Costa e a Senadora Mara Gabrilli o Presidente e a Vice-Presidente, respectivamente, deste colegiado.
- (5) Em 09.03.2023, o Senador Eduardo Gomes foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. 56/2023-BLVANG).
- (6) Em 10.03.2023, os Senadores Renan Calheiros, Alan Rick, Marcelo Castro e Davi Alcolumbre foram designados membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 08/2023-BLDEM).
- (7) Em 20.03.2023, os Partidos PROGRESSISTAS e REPUBLICANOS passam a formar o Bloco Parlamentar PP/REPUBLICANOS (Of. 05/2023-BLPPP).
- (8) Em 27.03.2023, o Senador Flávio Arns foi designado membro titular, em substituição ao Senador Sérgio Petecão; e o Senador Sérgio Petecão foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Flávio Arns, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a Comissão (Of. nº 27/2023-BLRESDEM).
- (9) Em 31.03.2023, os Senadores Laércio Oliveira, Dr. Hiran e Damara Alves foram designados membros titulares; o Senador Cleitinho, membro suplente; e os Senadores Eduardo Gomes e Zequinha Marinho deixaram de compor a Comissão, pelo Bloco Parlamentar PP/REPUBLICANOS (Of. 4/2023-GABLI/BLPPP).
- (10) Em 31.05.2023, o Senador Efraim Filho foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 57/2023-BLDEM).
- (11) Em 15.08.2023, o Bloco Parlamentar Aliança cedeu, temporariamente, uma vaga de suplente ao Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 40/2023-GABLI/BLALIAN).
- (12) Em 15.08.2023, o Senador Carlos Portinho foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, em vaga cedida pelo Bloco Parlamentar Aliança, na Comissão (Of. nº 137/2023-BLVANG).
- (13) Em 30.08.2023, o Bloco Parlamentar Aliança cedeu, temporariamente, uma vaga de suplente ao Partido União Brasil (Of. nº 44/2023-GABLI/BLALIAN).
- (14) Em 13.09.2023, o Senador Mauro Carvalho Junior foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Efraim Filho, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 139/2023-BLDEM).
- (15) Vago em 02.11.2023, em razão do retorno do titular (Of. nº 11/2023-GSWFAGUN).
- (16) Em 10.11.2023, o Senador Eduardo Braga foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 172/2023-BLDEM).
- (17) Em 05.12.2023, o Senador Eduardo Braga deixou de compor a comissão, como membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 182/2023-BLDEM).
- (18) Em 13.06.2024, o Senador Fernando Dueire foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 62/2024-BLDEM).
- (19) Em 20.06.2024, o Senador Flávio Azevedo foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Rogério Marinho, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 33/2024-BLVANG).

REUNIÕES ORDINÁRIAS:
SECRETÁRIO(A): SAULO KLÉBER RODRIGUES RIBEIRO
TELEFONE-SECRETARIA: 3303-4608
FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES: 3303-4608
E-MAIL: cas@senado.leg.br



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 3 de julho de 2024
(quarta-feira)
às 14h30

PAUTA

23ª Reunião, Extraordinária

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

Retificações:

1. Correção gramatical. (01/07/2024 09:43)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater sobre doenças raras e suas novas tecnologias como desafio significativo para a saúde pública.

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 50/2024 - CAS](#), Senador Dr. Hiran

Convidados:

Soraya Santos

Deputada Federal

Aguardando Confirmação

Rosângela Moro

Deputada Federal

Presença Confirmada

Samira Luisa Apóstolos Pereira

Médica Neurologista

Presença Confirmada

Herval Ribeiro Soares Neto

Médico Neurologista

Presença Confirmada

Daniele Americano

Presidente da Associação Brasileira de Pacientes de Neuromielite Óptica e Doenças do seu Espectro - NMO Brasil

Presença Confirmada

Cleide de Lima Pires

Presidente da Associação Brasileira de Neuromielite Óptica - ABNMO

Presença Confirmada

Antoine Daher

Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras -
FEBRARARAS

Presença Confirmada



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Dr. Hiran

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

Senhor Presidente,

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 objetivo de debater sobre doenças raras e suas novas tecnologias como desafio significativo para a saúde pública.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- o Senhor Dr. Hiran, Senador e Presidente da Frente Parlamentar Mista da Medicina;
- a Senhora Teresa Leitão, Senadora;
- a Senhora Mara Gabrilli, Senadora;
- o Senhor Romário, Senador;
- a Senhora Soraya Santos, Deputada Federal;
- a Senhora Rosangela Moro, Deputada Federal;
- a Doutora Samira Apóstolos, Médica Neurologista do Corpo Científico da NMO Brasil;
- o Doutor Herval Neto, Médico Neurologista do Corpo Científico da NMO Brasil;
- a Doutora Daniele Americano, Presidente da NMO Brasil;
- representante Associação Brasileira de Pacientes de Neuromielite Óptica;
- representante Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras.



JUSTIFICAÇÃO

As doenças raras, que afetam um número limitado de pessoas, representam um desafio significativo para a saúde pública. Apesar da prevalência relativamente baixa, estima-se que existam mais de 7.000 doenças raras no mundo, impactando milhões de indivíduos e suas famílias.

O surgimento de novas tecnologias oferece uma esperança renovada para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de doenças raras. No entanto, essa área também apresenta complexas questões éticas, sociais e econômicas que exigem debates amplos e abrangentes.

É necessário assegurar que os benefícios das novas tecnologias cheguem a todos os pacientes com doenças raras, independentemente de sua localização socioeconômica ou geográfica.

Ao fomentar debates abertos, transparentes e inclusivos sobre as implicações éticas, sociais e econômicas das novas tecnologias em doenças raras, podemos garantir que essas inovações sejam utilizadas de forma responsável e equitativa, beneficiando ao máximo os pacientes e suas famílias.

Dessa forma, pedimos o apoio dos nobres pares para aprovação do presente requerimento.

Sala da Comissão, 6 de maio de 2024.

Senador Dr. Hiran
(PP - RR)

