



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
56ª LEGISLATURA

Em 2 de outubro de 2019
(quarta-feira)
às 10h30

PAUTA
3ª Reunião, Extraordinária

SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA SOBRE DOENÇAS RARAS -
CASDRAR
COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

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

Retificações:

1. Atualização dos convidados. (01/10/2019 09:42)
2. Atualização dos convidados. (01/10/2019 10:23)
3. Atualização dos convidados. (02/10/2019 09:36)
4. Atualização da ordem dos convidados. (02/10/2019 10:29)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater a ampliação da Triagem Neonatal e a proposta de realizar notificação compulsória do diagnóstico de doenças raras, a fim de superar o déficit de informações para a produção de políticas públicas ao segmento.

Observações:

A Audiência contará com o Serviço de Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS e será realizada em caráter interativo, através do portal e-cidadania e do Alô Senado.

Requerimento(s) de realização de audiência:

- [REQ 96/2019 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli e outros

Convidados:

Fabiano Romanholo Ferreira

- Coordenador-Geral Substituto de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde

Camila Carloni Gaspar

- Chefe da Assessoria de Redes de Atenção à Saúde da Secretaria de Saúde do Distrito Federal

Helena Pimentel

- Presidente da União dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal

Flávia Piazzon

- Médica Geneticista Consultora de Erros Inatos do Metabolismo da Associação de Pais Amigos dos Excepcionais de São Paulo

Verônica Stasiak

- Presidente do "Unidos pela Vida" - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística
(*representante de: Instituto Vidas Raras*)