



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 1ª REUNIÃO DA SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS DA 2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 30 DE ABRIL DE 2024, TERÇA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, PLENÁRIO VIRTUAL DE COMISSÃO.

Às dez horas e vinte e oito minutos do dia trinta de abril de dois mil e vinte e quatro, remotamente, sob a Presidência da Senadora Mara Gabrilli, reúne-se a Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras com a presença dos Senadores Alessandro Vieira, Efraim Filho, Flávio Arns e Damares Alves, e ainda dos Senadores Angelo Coronel, Marcos do Val, Esperidião Amin e Marcelo Castro, não-membros da comissão. Deixa de comparecer o Senador Alan Rick. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: **Plano de Trabalho - 2024. Finalidade:** Deliberar o Plano de Trabalho de 2024 da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras. **Resultado:** Aprovado o Plano de Trabalho. Antes de encerrar a reunião, a presidência submete à Subcomissão a dispensa da leitura e aprovação da ata desta reunião, que é aprovada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às dez horas e quarenta e um minutos. A presente Ata será assinada pela Senhora Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

**Senadora Mara Gabrilli**

Presidente da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:  
<http://www12.senado.leg.br/multimedia/eventos/2024/04/30>

**A SRA. PRESIDENTE** (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. Fala da Presidência. *Por videoconferência.*) – Bom dia a todos.

Queria dar bom dia para o Saulo, nosso Secretário, e dar as boas-vindas para a nossa querida Vice-Presidente, a Senadora Damares. E bom dia a todos. Obrigada pela presença.

Havendo número regimental, declaro aberta a 1ª Reunião, Extraordinária, da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras da 2ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião destina-se à deliberação do Plano de Trabalho de 2024 desta Subcomissão, do qual passo à leitura.

Por força da aprovação do Requerimento nº 53, de 2023-CAS, durante a 23ª Reunião Extraordinária da Comissão de Assuntos Sociais (CAS), realizada no dia 5 de janeiro de 2023, foi criada a Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras (CASRaras). Instalado no dia 30 de agosto de 2023, o Colegiado tem a seguinte composição: Presidente, Senadora Mara Gabrilli; Vice-Presidente, Senadora Damares Alves; membros titulares, Senador Alessandro Vieira, Senador Alan Rick, Senadora Mara Gabrilli e Senadora Damares Alves; membros suplentes, Senador Efraim Filho e Senador Flávio Arns.

A CASRaras tem por objetivos precípuos acompanhar e aprimorar as políticas públicas direcionadas às pessoas com doenças raras.

Esta Subcomissão realiza o acompanhamento das políticas públicas nos diversos aspectos concernentes ao tema, em especial aqueles dedicados à atenção prestada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e no âmbito da saúde suplementar.

Consideramos que as pessoas com doenças raras devem ser vistas em sua integralidade e necessitam da promoção de políticas para sua inclusão social na educação, trabalho, cultura, lazer, esporte, habitação e demais áreas da vida. No entanto, sem saúde, nenhuma dessas pessoas pode sair de casa; e aliás, sem casa, nenhuma dessas pessoas consegue viver e exercer cidadania. Desse modo, o acesso à saúde, o acesso à habitação são os primeiros passos a enfrentarmos.



## SENADO FEDERAL

### Secretaria-Geral da Mesa

Considerando a escassez de opções terapêuticas disponíveis para o tratamento das pessoas com doenças raras e ultrarraras, será dada ênfase às ações de desenvolvimento ou incorporação de tecnologias voltadas ao controle dessas doenças, desde a profilaxia até a reabilitação e mitigação das sequelas, buscando-se sempre perquirir as medidas passíveis de adoção que se encontrem na esfera de competência do Poder Legislativo federal.

Quanto ao objetivo de aprimorar as políticas públicas, a CASRaras poderá propor medidas a serem implementadas no âmbito do Congresso Nacional, além de indicações e sugestões de ações a serem adotadas por órgãos de outros Poderes, caso os debates travados durante a condução dos trabalhos apontem para a necessidade de adoção de medidas que extrapolem a competência do Senado Federal.

Primeiro: atividades realizadas durante o ano de 2023.

Durante a primeira sessão legislativa de atuação da CASRaras após sua reinstalação, foram conduzidas quatro audiências públicas, além de uma diligência externa no Instituto Jô Clemente.

Considerando que as dificuldades de diagnóstico são as primeiras barreiras enfrentadas pelas pessoas com doenças raras e suas famílias, o Plano de Trabalho de 2023 deu ênfase à fiscalização das medidas para a implementação dos preceitos da Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, que ampliou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho em todo o território nacional.

Com o mesmo objetivo, também foi objeto de avaliação a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica (Portaria 81, de 2009, e posteriores), buscando-se sempre perquirir as medidas passíveis de adoção que se encontram na esfera de competência do Poder Legislativo federal.

Segundo item: atividades propostas em 2024.

Dando continuidade à metodologia adotada em 2023, os temas a serem tratados no âmbito da Subcomissão serão preferencialmente organizados de maneira transversal, de modo a abranger número elevado de enfermidades e, portanto, interessar a uma grande quantidade de pessoas, sejam elas acometidas diretamente pela doença, sejam familiares ou profissionais ou responsáveis.

Para o ano de 2024, a Subcomissão deve voltar-se para o exame da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, do Ministério da Saúde, instituída pela Portaria 199, de janeiro de 2014, que completou uma década de existência, a fim de identificar a necessidade de revisão e atualização das suas disposições.

Nesse sentido, já demos início aos trabalhos, no dia 28 de fevereiro, e realizamos, por meio de requerimento de minha autoria, audiência pública em alusão ao Dia Mundial e Dia Nacional das Doenças Raras no âmbito da Comissão de Assuntos Sociais. A audiência foi presidida pela Vice-Presidente da CASRaras, a Senadora Damares Alves, com o objetivo de discutir os avanços promovidos pela Portaria nº



## SENADO FEDERAL

### Secretaria-Geral da Mesa

199 e debater os desafios para efetivar a atenção integral aos brasileiros com doenças raras. Estiveram presentes, além de Parlamentares, pessoas com doenças raras e representantes de organizações da sociedade civil, de comunidades médicas e científicas, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e, ainda, do Ministério da Saúde.

Número três: cronograma de atividades.

As audiências públicas continuarão representando a principal atividade a ser desenvolvida no âmbito dos trabalhos da CASRaras e poderão ser complementadas por ações adicionais porventura necessárias, a exemplo de reuniões de trabalho e diligências externas.

Propomos as seguintes audiências, sem prejuízo de outras a serem requeridas pelos demais membros da Subcomissão: em maio, debateremos credenciamento, financiamento, funcionamento e avaliação dos centros e serviços de referência em doenças raras no país; em junho, normatização do acesso das pessoas com doenças raras e medicamentos, dispositivos médicos e tecnologias no âmbito dos SUS; em agosto, discutiremos os avanços e o acesso às terapias celulares avançadas; em setembro, nos debruçaremos sobre os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas para as doenças raras e a necessidade de sua atualização e expansão; em outubro, traremos ao debate as proposições legislativas no Congresso Nacional prioritárias para as pessoas com doenças raras.

Eu gostaria de colocar o plano de trabalho em discussão. *(Pausa.)*

Não havendo quem queira discutir, encerro a discussão.

Em votação o plano de trabalho.

As Sras. Senadoras e os Srs. Senadores que o aprovarem queiram permanecer como se encontram. *(Pausa.)*

Está aprovado.

Eu gostaria de saber se a nossa Senadora, nossa Vice-Presidente Damares Alves gostaria de falar. *(Pausa.)*

Acho que a Damares está querendo falar e o som não está entrando. Eu vou tirar o meu som para ver se facilita. *(Pausa.)*

**A SRA. DAMARES ALVES** (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Por videoconferência.*) – Oi, Senadora.

**A SRA. PRESIDENTE** (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) – Oi, Damares.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

**A SRA. DAMARES ALVES** (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Por videoconferência.*) – Bom dia. Bom dia.

Está ouvindo?

**A SRA. PRESIDENTE** (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) – Ouvindo superbem. Bom dia.

Bom dia ao Motta também, que te salvou.

**A SRA. DAMARES ALVES** (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Pela ordem. *Por videoconferência.*) – O Motta está aqui. Eu estou brigando a manhã inteira com os computadores.

Eu quero parabenizá-la pela apresentação do plano de trabalho. Eu acho que a Subcomissão fez o dever de casa no ano passado e eu tenho certeza de que a gente vai continuar o trabalho que foi iniciado no ano passado.

Eu só queria dar uma sugestão, Senadora Mara. Na semana passada, a gente aprovou a lei da pesquisa com seres humanos. Aprovou, no Plenário, aquele projeto de lei antigo da Senadora Ana Amélia passou definitivamente no Plenário.

A minha sugestão é de que as nossas assessorias acompanhem a sanção, se virão vetos ou não, para a gente acompanhar a lei de pesquisas com seres humanos. Eu acho que interessa a todo o nosso público e a nós também.

Era só essa a minha sugestão, o.k.?

**A SRA. PRESIDENTE** (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) – Senadora Damares, adorei a sugestão, até porque aqui o nosso último item seria acompanhar mesmo os projetos. Eu acho que isso pode começar desde já, e a gente já começar a acompanhá-los, colocar as nossas assessorias, sim; você tem toda a razão.

**A SRA. DAMARES ALVES** (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Por videoconferência.*) – O.k. Era só essa a minha sugestão. E vamos trabalhar, Senadora! Vamos trabalhar!

**A SRA. PRESIDENTE** (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) – Vamos fazer mais diligências, Damares. A nossa diligência, lá no Instituto João Clemente, teve uma repercussão muito boa para o exame do teste do pezinho no Brasil inteiro. Então, temos que continuar com as nossas diligências.

**A SRA. DAMARES ALVES** (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Por videoconferência.*) – Sim. E eu estou à sua disposição, o.k.?



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

**A SRA. PRESIDENTE** (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) – O.k. Obrigada. (*Pausa.*)

Antes de encerrarmos os nossos trabalhos, eu proponho a dispensa da leitura e a aprovação da ata desta reunião.

As Sras. Senadoras e os Srs. Senadores que aprovam queiram permanecer como se encontram. (*Pausa.*)

A ata está aprovada e será publicada no *Diário do Senado Federal*.

Nada mais havendo a tratar, declaro encerrada a presente sessão.

*(Iniciada às 10 horas e 28 minutos, a reunião é encerrada às 10 horas e 41 minutos.)*