



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
55ª LEGISLATURA

Em 31 de outubro de 2017
(terça-feira)
às 14h

RESULTADO
3ª Reunião de Subcomissão

SUBCOMISSÃO ESPECIAL SOBRE DOENÇAS RARAS -
CASRARAS
COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

	Reunião de Trabalho
Local	Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 6

Reunião de Trabalho

Finalidade:

3ª Reunião da Subcomissão CASRARAS, em atendimento ao Requerimento nº 01, de 2017-CASRARAS, com os seguintes oradores:

- Regina Próspero, Presidente do Instituto Vidas Raras;
- Eduardo David Gomes de Sousa, Coordenador Substituto da Coordenação-Geral de Atenção Especializada do Departamento de Atenção Especializada e Temática, da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde – SAS/MS;
- Daniel Zanetti Scherrer e Jorgiany Souza Emerick Ebeidalla – Técnicos da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – CONITEC, do Ministério da Saúde;
- Daniela Marreco Cerqueira, Gerente de Produtos Biológicos da Agência de Vigilância Sanitária – GPBIO/Anvisa;
- Flávio Vasconcelos, Consultor Legislativo do Senado Federal na área de saúde.

O Presidente, Senador Waldemir Moka, registrou a presença das seguintes entidades:

- 1) Associação Carioca de Distrofia Muscular;
- 2) Mães Metabólicas;
- 3) Associação Brasileira de Porfíria;
- 4) Associação Alagoana de Familiares e Amigos de Mucopolissacaridose;
- 5) Aliança de Mães e Famílias Raras;
- 6) Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Raras;
- 7) Instituto Breno Bloisé;
- 8) Associação Brasileira de Pacientes de Hunter e Outras Doenças Raras;
- 9) Sociedade Brasileira de Genética Médica;
- 10) Associação Piauiense de Fabry;
- 11) Associação Cearense de Doenças Genéticas;
- 12) Associação Brasil Huntington;
- 13) Associação Maria Vitória de Doenças Raras e Crônicas;
- 14) Associação Sergipana de Pessoas com Doenças Raras;
- 15) Federação das Associações de Doenças Raras do Norte e Nordeste;
- 16) Distrofia Muscular Congênita Brasil.

Anexos da Pauta
[Requerimento 1-CASRARAS](#)

Resultado: Reunião realizada.