SENADO FEDERAL

SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS
COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS

PAUTA DA 1ª REUNIÃO

(2ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

24/04/2024
QUARTA-FEIRA
Após a 11ª Reunião da CAS

Presidente: Senadora Mara Gabrilli
Vice-Presidente: Senadora Damares Alves

Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras

1ª REUNIÃO DE SUBCOMISSÃO 2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 24/04/2024.

1ª REUNIÃO DE SUBCOMISSÃO

quarta-feira, Após a 11ª Reunião da CAS

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Deliberar o Plano de Trabalho de 2024 da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras.	**6**

SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS -

PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli

VICE-PRESIDENTE: Senadora Damares Alves

(5 titulares e 5 suplentes)

TITULARES			SUPLENTES		
Bloco Parlamentar Democracia(MDB, UNIÃO)					
Alessandro Vieira(MDB)(1)	SE	3303-9011 / 9014 / 9019	1 Efraim Filho(UNIÃO)(5)	PB	3303-5934 / 5931
Alan Rick(UNIÃO)(5)	AC	3303-6333	2 VAGO		
Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PT, PSD)					
Mara Gabrilli(PSD)(2)	SP	3303-2191	1 Flávio Arns(PSB)(2)	PR	3303-6301
Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)					
VAGO			1 VAGO		
Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)					
Damares Alves(REPUBLICANOS)(3)	DF	3303-3265	1 VAGO		

(1) Em 11.08.2023, o Senador Alessandro Vieira foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 139/2023-SACAS).

(2) Em 11.08.2023, a Senadora Mara Gabrilli foi designada membro titular e o Senador Flávio Arns, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 139/2023-SACAS).

(3) Em 11.08.2023, a Senadora Damares Alves foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 139/2023-SACAS).

(4) Em 30.08.2023, a comissão reunida elegeu as Senadoras Mara Gabrilli e Damares Alves, Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, deste colegiado (Of. nº 161/2023-SACAS).

(5) Em 31.08.2023, os Senadores Alan Rick e Efraim Filho foram designados membros titular e suplente, respectivamente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 162/2023-SACAS).

REUNIÕES ORDINÁRIAS:
SECRETÁRIO(A):
TELEFONE-SECRETARIA:
FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:
E-MAIL:

SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 24 de abril de 2024
(quarta-feira)
Após a 11ª Reunião da CAS

PAUTA

Cancelada

1ª Reunião de Subcomissão

SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS - CASRARAS

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

	Plano de Trabalho - 2024
Local	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

Retificações:
1. Reunião cancelada. (22/04/2024 16:53)
2. Correção de dados. (26/04/2024 11:00)

Plano de Trabalho - 2024

Finalidade:

Deliberar o Plano de Trabalho de 2024 da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras.

Anexos da Pauta

Plano de Trabalho 2024

SF/24438.69417-39

SENADO FEDERAL
Senadora Mara Gabrilli

SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS (CASRARAS)

PLANO DE TRABALHO – 2024

Acompanhamento das políticas públicas direcionadas às pessoas com doenças raras

Presidente: Senadora Mara Gabrilli

SF/24438.69417-39

1. Introdução

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 julho 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; Senadora Damares Alves.

Membros Suplentes: Senador Efraim Filho; Senador Flávio Arns.

SF/24438.69417-39

2. Objetivo

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

3. Escopo

A Subcomissão propõe-se a realizar o acompanhamento das políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras nos diversos aspectos concernentes ao tema, em especial aquelas dedicadas à atenção prestada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e no âmbito da saúde suplementar. 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 pessoa pode sair de casa e exercer cidadania. Desse modo, o acesso à saúde é o primeiro passo a enfrentarmos.

Considerando a escassez de opções terapêuticas disponíveis para o tratamento das pessoas com doenças raras e ultrararas, 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.

No entanto, o escopo de atuação da CASRaras não se limitará às questões de saúde *stricto sensu*, mas deverá abordar questões relativas a outros direitos das pessoas com doenças raras, especialmente nas esferas tributária, previdenciária, administrativa e cível.

SF/24438.69417-39

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.

4. 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, sumarizadas a seguir.

4.1 Audiência Pública de 27 de setembro de 2023, com a finalidade de debater o estágio atual de implementação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, de acordo com a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021.

4.2 Diligência ao Instituto Jô Clemente, em 2 de outubro de 2023, no Município de São Paulo, com a finalidade de conhecer o fluxo de atividades realizadas pelo laboratório de diagnósticos do referido Instituto.

4.3 Audiência Pública de 4 de outubro de 2023, com a finalidade de debater o diagnóstico e o tratamento da hidrocefalia de pressão normal.

4.4 Audiência Pública de 18 de outubro de 2023, com a finalidade de debater o acesso às fórmulas dietoterápicas para erros inatos do

SF/24438.69417-39

metabolismo e para outras condições de saúde raras e a qualidade das fórmulas nutricionais metabólicas disponibilizadas pelo SUS.

4.5 Audiência Pública de 14 de novembro de 2023, com a finalidade de avaliar a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica e medidas para seu aprimoramento.

SF/24438.69417-39

5. Atividades propostas

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 responsáveis. Eventualmente, o tema a ser discutido poderá ser segmentado por grupo de doenças que guardem semelhanças entre si, tanto nos aspectos fisiopatológicos, quanto nas estratégias de prevenção e tratamento.

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

Para o ano de 2024, a Subcomissão deve se voltar para o exame da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, do Ministério da Saúde, instituída pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que completou uma década de existência, a fim de identificar a necessidade de revisão e atualização de suas disposições.

Nesse sentido, no dia 28 de fevereiro, por iniciativa da Senadora Mara Gabrilli, a Comissão de Assuntos Sociais (CAS) realizou Audiência Pública em alusão ao Dia Mundial e ao Dia Nacional das Doenças Raras visando justamente a discussão sobre os avanços promovidos ao longo dos anos pela Portaria nº 199/2014 e debater os desafios para a atenção integral aos brasileiros com doenças raras. Estiveram presentes, além de parlamentares, pessoas com doenças raras e representantes de organizações

SF/24438.69417-39

da sociedade civil, comunidades médica e científica, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e do Ministério da Saúde.

6. Cronograma de atividades

Propõe-se a realização de audiências públicas para debater os seguintes temas, nas datas informadas na sequência, sem prejuízo de outras audiências a serem requeridas pelos demais membros da Subcomissão:

a. Credenciamento, financiamento, funcionamento e avaliação dos centros e serviços de referência em doenças raras no País: maio de 2024.

b. Normatização do acesso das pessoas com doenças raras a medicamentos, dispositivos médicos e tecnologias no âmbito do SUS: junho de 2024.

c. Discutir os avanços e acesso às Terapias Celulares Avançadas. agosto de 2024.

d. Observância e adequação dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas vigentes para as doenças raras, bem como a necessidade de sua atualização e expansão para enfermidades ainda não contempladas: setembro de 2024.

e. Debate sobre proposições legislativas no Congresso Nacional prioritárias para as pessoas com doenças raras. outubro de 2024.

SF/24438.69417-39

Sala da Comissão,

Senadora Mara Gabrilli