



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 12 de novembro de 2024
(terça-feira)
às 14h

PAUTA

2ª Reunião de Subcomissão

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

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

Retificações:

1. Atualização dos convidados. (11/11/2024 17:00)
2. Atualização dos convidados. (12/11/2024 13:26)
3. Atualização dos convidados. (12/11/2024 13:50)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater a normatização do acesso das pessoas com doenças raras a medicamentos, dispositivos médicos e tecnologias no âmbito do SUS.

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 88/2024 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli

Convidados:

Priscila Gebrim Louly

Coordenadora-Geral de Avaliação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde

Videoconferência Confirmada

Ricardo Emílio Pereira Salviano

Defensor Público Federal

Presença Confirmada

Representante

Conselho Nacional do Ministério Público

Aguardando Confirmação

Messias Alves Trindade

Diretor da 2ª Diretoria da AudSaúde do Tribunal de Contas da União

Presença Confirmada

Regina Próspero

CEO da Aliança Brasileira de Associações e Grupos de Apoio a Pessoas com Doenças Raras (Aliança Rara)

Presença Confirmada

Antoine Daher

Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (FEBRARARAS)

Videoconferência Confirmada

Renato Benine

Diretor de Relações Governamentais do Sindicato da Indústria de Produtos Farmacêuticos (Sindusfarma)
Presença Confirmada

Representante

Bioered Brasil
Ausência Confirmada

Representante

Conselho Nacional de Justiça
Ausência Confirmada