



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
56ª LEGISLATURA

Em 23 de fevereiro de 2022
(quarta-feira)
às 10h

PAUTA

3ª Reunião, Extraordinária - Remota

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

	Audiência Pública Interativa
Local	Remota

Retificações:

1. Atualização de convidados. (22/02/2022 10:07)
2. Atualização dos convidados. (22/02/2022 17:47)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater o apoio prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) aos pacientes acometidos pela Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2 (CLN2) - Doença de Batten, especialmente no que diz respeito à dispensação do medicamento Brineura (alfaceriliponase).

Observações:

A Audiência será realizada em caráter interativo, através do portal e-cidadania e da Ouvidoria.

Requerimentos de realização de audiência:

- [REQ 24/2021 - CAS](#), Senador Flávio Arns e outros
- [REQ 30/2021 - CAS](#), Senador Flávio Arns

Convidados:

Cremilda de Sena Silva

Representante dos pacientes da Doença de Batten e suas famílias

Videoconferência Confirmada

Mara Lucia Schmitz Ferreira Santos

Neuropediatra

Videoconferência Confirmada

Priscila Gebrim Louly

Coordenadora Geral de Gestão de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde

Videoconferência Confirmada

Monica Vieira Aderaldo

Presidente da Federação das Associações de Doenças Raras do Norte, Nordeste e Centro-Oeste

Videoconferência Confirmada

Representante

Ministério Público Federal

Ausência Confirmada