



SENADO FEDERAL

SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA SOBRE DOENÇAS RARAS **COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS**

PAUTA DA 3ª REUNIÃO

(1ª Sessão Legislativa Ordinária da 56ª Legislatura)

02/10/2019
QUARTA-FEIRA
às 10 horas e 30 minutos

Presidente: Senadora Mara Gabrilli
Vice-Presidente: Senador Romário



Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras

**3ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA
DA 56ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 02/10/2019.**

3ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA

Quarta-feira, às 10 horas e 30 minutos

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Debater a ampliação da Triagem Neonatal e a proposta de realizar notificação compulsória do diagnóstico de doenças raras, a fim de superar o déficit de informações para a produção de políticas públicas ao segmento.	6

SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA SOBRE DOENÇAS RARAS - CASDRAR

PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli

VICE-PRESIDENTE: Senador Romário

(6 titulares e 6 suplentes)

TITULARES		SUPLENTE	
Eduardo Gomes(MDB)(2)	TO	1 Juíza Selma(PODEMOS)(2)	MT
Mara Gabrilli(PSDB)(2)	SP	2 Soraya Thronicke(PSL)(2)	MS
Flávio Arns(REDE)(2)	PR (61) 3303-2401/2407	3 Jorge Kajuru(CIDADANIA)(2)	GO
Zenaide Maia(PROS)(2)	RN 3215-5439	4 Eduardo Girão(PODEMOS)(2)	CE
Nelsinho Trad(PSD)(2)	MS	5 Fabiano Contarato(REDE)(2)	ES
Romário(PODEMOS)(2)	RJ (61) 3303-6517 / 3303-6519	6 Styvenson Valentim(PODEMOS)(2)	RN

(1) Em 16.05.2019, a Comissão reunida elegeu a Senadora Mara Gabrilli e o Senador Romário Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, deste colegiado (Of. 60/2019-CAS).

(2) Em 16.05.2019, os Senadores Eduardo Gomes, Mara Gabrilli, Flávio Arns, Zenaide Maia, Nelsinho Trad e Romário foram designados membros titulares; e os Senadores Juíza Selma, Soraya Thronicke, Jorge Kajuru, Eduardo Girão, Fabiano Contarato e Styvenson Valentim, membros suplentes, para compor o Colegiado (Of. 60/2019-CAS)

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

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:
E-MAIL:



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
56ª LEGISLATURA

Em 2 de outubro de 2019
(quarta-feira)
às 10h30

PAUTA
3ª Reunião, Extraordinária

SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA SOBRE DOENÇAS RARAS -
CASDRAR
COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

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

Retificações:

1. Atualização dos convidados. (01/10/2019 09:42)
2. Atualização dos convidados. (01/10/2019 10:23)
3. Atualização dos convidados. (02/10/2019 09:36)
4. Atualização da ordem dos convidados. (02/10/2019 10:29)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater a ampliação da Triagem Neonatal e a proposta de realizar notificação compulsória do diagnóstico de doenças raras, a fim de superar o déficit de informações para a produção de políticas públicas ao segmento.

Observações:

A Audiência contará com o Serviço de Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS e será realizada em caráter interativo, através do portal e-cidadania e do Alô Senado.

Requerimento(s) de realização de audiência:

- [REQ 96/2019 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli e outros

Convidados:

Fabiano Romanholo Ferreira

- Coordenador-Geral Substituto de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde

Camila Carloni Gaspar

- Chefe da Assessoria de Redes de Atenção à Saúde da Secretaria de Saúde do Distrito Federal

Helena Pimentel

- Presidente da União dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal

Flávia Piazzon

- Médica Geneticista Consultora de Erros Inatos do Metabolismo da Associação de Pais Amigos dos Excepcionais de São Paulo

Verônica Stasiak

- Presidente do "Unidos pela Vida" - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística
(*representante de: Instituto Vidas Raras*)

1

REQ
00096/2019



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CASDRAR



Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de discutir a ampliação da Triagem Neonatal e a proposta de realizar notificação compulsória do diagnóstico de doenças raras, a fim de superar o déficit de informações para a produção de políticas públicas ao segmento.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

1. Representante do Ministério da Saúde;
2. Representante da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal;
3. Representante do Sistema de Informação de Câncer (Siscan) do Instituto Nacional do Câncer;
4. Representante da Associação de Pais Amigos dos Excepcionais de São Paulo (APAE-SP);
5. Representante da União Nacional dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (Unisert);
6. Representante do Instituto Vidas Raras

JUSTIFICAÇÃO

A triagem neonatal consiste na realização de exames que permitem o diagnóstico, logo no período neonatal, de doenças cujo tratamento precoce é fundamental para prevenir a morte ou o aparecimento de graves sequelas que comprometem irreversivelmente o crescimento e o desenvolvimento da criança acometida, impedindo-a de atingir o seu pleno potencial biológico e psicológico.

O rastreamento é muito importante, pois, mesmo que o bebê tenha aparência saudável, existe a possibilidade de ele desenvolver diversas doenças que não podem ser detectadas apenas por meio do exame físico. Ressalte-se que os exames de triagem não têm a finalidade de confirmar a existência de doença, mas, se seus resultados forem positivos, indicam necessidade imediata de prosseguir com a propedêutica e, por meio da realização de outros exames complementares, definir o diagnóstico.

Diante da importância do assunto no âmbito da saúde pública, a Portaria do Gabinete do Ministro da Saúde (MS/GM) nº 822, de 6 de junho de 2001, instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). O objetivo dessa política é o “diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido”, realizado a partir da análise laboratorial de gota de sangue colhida – preferencialmente no período entre três e cinco dias de vida – do calcanhar dos recém-nascidos.

Portanto, a Triagem Neonatal, popularmente conhecida por “Teste do Pezinho”, é essencial para detectar precocemente diversas doenças, muitas delas raras. Quando detectadas e tratadas nos primeiros meses de vida, é possível evitar que as crianças desenvolvam sequelas neurológicas, deficiências intelectuais, físicas e sensoriais. No entanto, atualmente a versão do Teste do Pezinho disponível no Sistema Único de Saúde (SUS) detecta apenas 6 doenças: fenilcetonúria; hipotireoidismo congênito; doenças falciformes e outras hemoglobinopatias;



SF/19821.93323-35 (LexEdit)

fibrose cística; hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase. Já a versão Ampliada, oferecida na rede privada, pode identificar cerca de 50 doenças.

Essa política é extremamente importante para a saúde pública de nosso país e merece que sua ampliação seja largamente debatida.

Sala da Comissão, 19 de agosto de 2019.

Senadora Mara Gabrilli
(PSDB - SP)
Presidente da Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras



SF/19821.93323-35 (LexEdit)