



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 8 de outubro de 2024
(terça-feira)
às 14h30

PAUTA
Cancelada

2ª Reunião, Extraordinária

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

1ª PARTE	Deliberativa
2ª PARTE	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

Retificações:

1. Atualização dos convidados. (07/10/2024 17:43)
2. Reunião cancelada. (07/10/2024 19:22)

1ª PARTE

PAUTA

ITEM 1

MINUTA DE INDICAÇÃO Nº , DE 2024

Sugere ao Poder Executivo Federal, com amparo no art. 224, inciso I, do Regimento Interno do Senado Federal, que adote as medidas necessárias para que o Brasil se torne copatrocinador da Resolução sobre Doenças Raras na Assembleia Mundial da Saúde de 2025, com o tema “Doenças Raras: Uma Prioridade para a Equidade e a Inclusão na Saúde Global”.

Autoria: CASRARAS - Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras

ITEM 2

REQUERIMENTO DA SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS Nº 1, DE 2024

Requer a realização de audiência pública, com o objetivo de discutir a normatização do acesso das pessoas com doenças raras a medicamentos, dispositivos médicos e tecnologias no âmbito do SUS.

Autoria: Senadora Mara Gabrilli

Textos da pauta:

[Requerimento](#) (CASRARAS)

2ª PARTE

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Discutir 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 1/2024 - CASRARAS](#), Senadora Mara Gabrilli

Convidados:

Carlos Augusto Grabois Gadelha

Secretário de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde do Ministério da Saúde
Aguardando Confirmação

Dr. Leonardo Cardoso de Magalhães
Conselho Superior da Defensoria Pública
Presença Confirmada

Representante
Conselho Nacional do Ministério Público
Ausência Confirmada

Representante
Conselho Nacional de Justiça
Ausência Confirmada

Messias Alves Trindade
Diretor da 2ª Diretoria da AudSaúde do Tribunal de Contas da União
Presença Confirmada

Luciene Fontes Schluckbier Bonan
Diretora do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde
do Ministério da Saúde
Videoconferência Confirmada

Priscila Torres
Coordenadora de Advocacy da Bioered Brasil
Videoconferência 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)
Presença Confirmada

Bruno Abreu
Diretor de mercado e assuntos jurídicos
Videoconferência Confirmada