



# **SENADO FEDERAL**

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

### **PAUTA DA 2ª REUNIÃO**

**(1ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)**

**27/09/2023  
QUARTA-FEIRA  
às 14 horas**

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



**Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras**

**2ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA  
DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 27/09/2023.**

**2ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA**

***quarta-feira, às 14 horas***

# **SUMÁRIO**

<b>FINALIDADE</b>	<b>PÁGINA</b>
<b>Debater o estágio atual de implementação do Programa Nacional da Triagem Neonatal de acordo com a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021.</b>	<b>7</b>

## SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS -

PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli

VICE-PRESIDENTE: Senadora Damares Alves

(5 titulares e 5 suplentes)

TITULARES		SUPLENTE
<b>Bloco Parlamentar Democracia(UNIÃO, MDB, PODEMOS, PDT, PSDB)</b>		
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
<b>Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(REDE, PT, PSB, PSD)</b>		
Mara Gabrilli(PSD)(2)	SP 3303-2191	1 Flávio Arns(PSB)(2) PR 3303-6301
<b>Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)</b>		
VAGO		1 VAGO
<b>Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)</b>		
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**

**1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA**  
**57ª LEGISLATURA**

Em 27 de setembro de 2023  
(quarta-feira)  
às 14h

**PAUTA**

2ª Reunião, Extraordinária

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

	Audiência Pública Interativa
<b>Local</b>	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

Retificações:

1. Atualização de convidado. (26/09/2023 14:09) (27/09/2023 08:48)
3. Atualização de convidados. (27/09/2023 08:58)
4. Atualização de convidada. (27/09/2023 09:47)
5. Correção ortográfica. (27/09/2023 13:12)

## Audiência Pública Interativa

### Assunto / Finalidade:

Debater o estágio atual de implementação do Programa Nacional da Triagem Neonatal de acordo com a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021.

### 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](http://senado.leg.br/ecidadania) ou pelo telefone da ouvidoria 0800 061 22 11.

### Requerimentos de realização de audiência:

- [REQ 84/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli
- [REQ 94/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli

### Convidados:

#### Joyce Aragão de Jesus

Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde

*Presença Confirmada*

#### Helena Pimentel

Colaboradora do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde

*Videoconferência Confirmada*

#### Tânia A. S. Sanchez Bachega

Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo - SBTEIM

*Presença Confirmada*

#### Maria Teresa Alves da Silva Rosa

Médica Geneticista da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal - SES/DF

*Presença Confirmada*

#### Daniela Machado Mendes

Superintendente-Geral do Instituto Jô Clemente

*Presença Confirmada*

#### Antoine Daher

Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras - FEBRARARAS

*Videoconferência Confirmada*

**Amira Awada**

Coordenadora da Aliança Brasileira de Associações e Grupos de Apoio a Pessoas com Doenças Raras – Aliança Rara

*Videoconferência Confirmada*

**José Simon Camelo Junior**

Professor Associado do Departamento de Puericultura e Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo

*Videoconferência Confirmada*

**Fátima Ielda Oliveira Braga Vaz**

Presidente da Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal - ABRAME

Representante de: Universo Coletivo AME

*Presença Confirmada*

**Maurício Fortes Garcia Lorenzo**

Diretor de Negócios da Empresa Brasileira de Correios e Telégrafos

*Presença Confirmada*

**Vanderlei Soares Melo**

Superintendente Executivo de Produtos da Empresa Brasileira de Correios e Telégrafos

*Presença Confirmada*

**Eduardo Maércio Fróes**

Presidente da Associação Brasileira de Talassemia - Abrasta

*Videoconferência Confirmada*

**Monica Pinheiro de Almeida Verissimo**

Membro do Comitê Científico da Associação Brasileira de Talassemia - Abrasta

*Videoconferência Confirmada*

**Leonardo Moura Vilela**

Assessor Parlamentar do Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS

*Videoconferência Confirmada*



SENADO FEDERAL

## REQUERIMENTO Nº DE - CAS

Senhor Presidente,

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 o estágio atual de implementação do Programa Nacional da Triagem Neonatal de acordo com a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- a Doutora Joyce Aragão de Jesus, Coordenadora-Geral de Sangue e Derivados, do Ministério da Saúde;
- representante Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo (SBTEIM);
- representante Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal;
- representante Instituto Jô Clemente;
- representante Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (FEBRARARAS);
- representante Associação Aliança Rara.
- representante da USP (aditamento do Senador Flávio Arns durante a reunião)

## JUSTIFICAÇÃO

O Programa Nacional de Triagem Neonatal, aprovado pela Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, definida como Triagem Neonatal Biológica, "é um conjunto de ações preventivas, responsável por identificar precocemente indivíduos com doenças metabólicas, genéticas, enzimáticas e endocrinológicas, para que estes possam ser tratados em tempo oportuno, evitando as sequelas e até

mesmo a morte. Além disso, propõe o gerenciamento dos casos positivos através de monitoramento e acompanhamento da criança durante o processo de tratamento".

Diante do imenso desafio aos poderes públicos de todo o mundo em oferecer rede assistencial especializada no tratamento de diversas condições de saúde, o diagnóstico tempestivo é crucial para que se possa tratar, quando for o caso, protelar ao máximo os efeitos das doenças e proporcionar qualidade de vida aos afetados.

Portanto, é de suma importância discutir o estágio atual de implementação do Programa Nacional da Triagem Neonatal e saber quando o Sistema Único de Saúde (SUS) conseguirá promover "o acesso universal, integral e equânime, com foco na prevenção, na intervenção precoce e no acompanhamento permanente" de todos os bebês incluídos no Programa.

Sala da Comissão, 29 de agosto de 2023.

**Senadora Mara Gabrilli**  
**(PSD - SP)**

**Presidente da Subcomissão Permanente**  
**de Direitos das Pessoas com Doenças Raras**



SENADO FEDERAL

## **REQUERIMENTO Nº 94 DE 2023- CAS**

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, que na Audiência Pública objeto do REQ 84/2023 - CAS sejam incluídos os seguintes convidados:

- 1- a Senhora Fátima Ielda Oliveira Braga, Coalizão Universo Coletivo AME;
- 2- o Senhor Fabiano Silva dos Santos, Presidente dos Correios;
- 3- o Senhor Eduardo Maércio Fróes, Presidente da Associação Brasileira de Talassemia;
- 4- Representante do Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS.

Sala da Comissão, 8 de setembro de 2023.

**Senadora Mara Gabrilli**  
**(PSD - SP)**  
**Presidente da Subcomissão Permanente**  
**de Direitos das Pessoas com Doenças Raras**