



SENADO FEDERAL

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

PAUTA DA 2^a REUNIÃO

(1^a Sessão Legislativa Ordinária da 57^a 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

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

2^a REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA

quarta-feira, às 14 horas

SUMÁRIO

| FINALIDADE | PÁGINA |
|---|--------|
| 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. | 7 |

SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS -

PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli

VICE-PRESIDENTE: Senadora Damares Alves

(5 titulares e 5 suplentes)

| TITULARES | SUPLENTES |
|---|---|
| Bloco Parlamentar Democracia(UNIÃO, MDB, PODEMOS, PDT, PSDB) | |
| Alessandro Vieira(MDB)(1) | SE 3303-9011 / 9014 / 9019 1 Efraim Filho(UNIÃO)(5) |
| Alan Rick(UNIÃO)(5) | AC 3303-6333 2 VAGO |
| Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(REDE, PT, PSB, PSD) | |
| Mara Gabrilli(PSD)(2) | SP 3303-2191 1 Flávio Arns(PSB)(2) |
| Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO) | |
| VAGO | 1 VAGO |
| Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS) | |
| 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

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

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

PAUTA

2^a Reunião, Extraordinária

**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 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 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 Espinal - 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 N° 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**