



**SENADO FEDERAL**  
SECRETARIA-GERAL DA MESA

**2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA**  
**57ª LEGISLATURA**

Em 12 de novembro de 2024  
(terça-feira)  
às 14h

**RESULTADO**

2ª Reunião de Subcomissão

**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

## Audiência Pública Interativa

### Assunto / Finalidade:

Debater a normatização do acesso das pessoas com doenças raras a medicamentos, dispositivos médicos e tecnologias no âmbito do SUS.

### Observações:

A reunião foi 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.

### Requerimento de realização de audiência:

- [REQ 88/2024 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli

### Participantes:

#### **Ricardo Emílio Pereira Salviano**

Defensor Público Federal

#### **Messias Alves Trindade**

Diretor da 2ª Diretoria da AudSaúde do Tribunal de Contas da União

#### **Antoine Daher**

Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (FEBRARARAS)

#### **Regina Próspero**

CEO da Aliança Brasileira de Associações e Grupos de Apoio a Pessoas com Doenças Raras (Aliança Rara)

[Apresentação](#)

#### **Priscila Gebrim Louly**

Coordenadora-Geral de Avaliação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde

[Apresentação](#)

#### **Renato Benine**

Diretor de Relações Governamentais do Sindicato da Indústria de Produtos Farmacêuticos (Sindusfarma)

**Resultado:** Realizada.