



SENADO FEDERAL

SUBCOMISSÃO ESPECIAL SOBRE DOENÇAS RARAS

PAUTA DA 1ª REUNIÃO

(3ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura)

30/08/2017

QUARTA-FEIRA

logo após a 37ª Reunião da CAS

Presidente: VAGO

Vice-Presidente: VAGO



Subcomissão Especial sobre Doenças Raras

**1ª REUNIÃO DE SUBCOMISSÃO DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA
DA 55ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 30/08/2017.**

1ª REUNIÃO DE SUBCOMISSÃO

Quarta-feira, logo após a 37ª Reunião da

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Instalação dos trabalhos e eleição da Presidência e Vice-Presidência da Subcomissão Especial sobre Doenças Raras.	6

SUBCOMISSÃO ESPECIAL SOBRE DOENÇAS RARAS - CASRARAS

PRESIDENTE: VAGO

VICE-PRESIDENTE: VAGO

(5 titulares e 5 suplentes)

TITULARES			SUPLENTES
Waldemir Moka(PMDB)(1)	MS (61) 3303-6767 / 6768	1 Ângela Portela(PDT)(1)	RR
Airton Sandoval(PMDB)(1)	SP	2 Ronaldo Caiado(DEM)(1)	GO (61) 3303-6439 e 6440
Dalirio Beber(PSDB)(1)	SC (61) 3303-6446	3 Romário(PODE)(1)	RJ (61) 3303-6517 / 3303-6519
Maria do Carmo Alves(DEM)(1)	SE (61) 3303- 1306/4055	4 Cidinho Santos(PR)(1)	MT 3303-6170/3303- 6167
Ana Amélia(PP)(1)	RS (61) 3303 6083	5 Armando Monteiro(PTB)(1)	PE (61) 3303 6124 e 3303 6125

(1) Em 23.08.2017, foram designados os Senadores Waldemir Moka, Airton Sandoval, Dalirio Beber, Maria do Carmo Alves e Ana Amélia, como membros titulares, e os Senadores Ângela Portela, Ronaldo Caiado, Romário, Cidinho Santos e Armando Monteiro, como suplentes, para compor o Colegiado (Of. 110/2017-CAS)

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

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:
E-MAIL:



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

**3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
55ª LEGISLATURA**

**Em 30 de agosto de 2017
(quarta-feira)
logo após a 37ª Reunião da CAS**

PAUTA
1ª Reunião de Subcomissão

**SUBCOMISSÃO ESPECIAL SOBRE DOENÇAS RARAS -
CASRARAS**

	Instalação e Eleição da Presidência e Vice-Presidência
Local	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

Instalação e Eleição da Presidência e Vice-Presidência

Assunto / Finalidade:

Instalação dos trabalhos e eleição da Presidência e Vice-Presidência da Subcomissão Especial sobre Doenças Raras.

Requerimento(s) de realização de audiência:

- [RAS 120/2017](#), Senador Waldemir Moka

1

Prazo: até o final
desta sessão legislativa

REQUERIMENTO Nº 120 DE 2017 - CAS

Requeiro, nos termos do art. 73 do Regimento Interno do Senado Federal, a criação de Subcomissão Temporária, composta de 5 (cinco) membros titulares e igual número de suplentes, destinada a propor iniciativas para promoção e defesa dos direitos das pessoas com Doenças Raras, bem como o devido aprimoramento na legislação específica.

JUSTIFICAÇÃO

Por iniciativa do Ilustre Senador Cássio Cunha Lima, essa Comissão realizou audiência pública com objetivo de debater o tema "Doenças Raras", quando ficou demonstrado os inúmeros problemas enfrentados pelos pacientes no tocante ao tratamento, inclusive quanto à questão orçamentaria e a participação do Poder Público no atendimento a essas especialidades.

Os dados dão conta que existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade, sendo que 75% delas afetam crianças. E o diagnóstico, na maioria dos casos, é difícil e demorado, devido ao pouco conhecimento sobre essas doenças, problemas que se somam à falta de centros especializados. Cabe lembrar que no Brasil existem pelo menos 13 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara, sendo que a grande maioria, 80%, são de origem genética.

Por terem características de doenças crônicas, graves e degenerativas com uma grande variação de sintomas nas pessoas que são afetadas por elas, o



SF/17027.81306-20

Página: 1/2 15/08/2017 18:11:16


b54d8105447e0c65a46a9070882a563501ec098a



que dificulta o conhecimento da sociedade em geral, e o diagnóstico pela classe médica, sendo doenças desafiantes por sua gravidade extrema. Afetam pobres e ricos, homens e mulheres em qualquer lugar do mundo, com uma sobrevivência curta e penosa, o que torna imperioso e inadiável a discussão de iniciativas para a promoção e defesa dos direitos das pessoas com doenças raras, que aliás, como demonstrado nos debates da semana passada, têm sido um dos direitos humanos mais negligenciados.

Por essas razões, conto com o apoio dos nobres parlamentares para aprovar a criação dessa Subcomissão.

Sala da Comissão, 15 de agosto de 2017.


Senador Waldemir Moka
(PMDB - MS)



SF/17027.81306-20

Página: 2/2 15/08/2017 18:11:16

b54d8105447e0c65a46a9070882a563501ec098a

