



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
56ª LEGISLATURA

Em 2 de outubro de 2019
(quarta-feira)
às 10h30

RESULTADO
3ª Reunião, Extraordinária

SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA SOBRE DOENÇAS RARAS -
CASDRAR
COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater a ampliação da Triagem Neonatal e a proposta de realizar notificação compulsória do diagnóstico de doenças raras, a fim de superar o déficit de informações para a produção de políticas públicas ao segmento.

Observações:

A Audiência contou com o Serviço de Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS e foi realizada em caráter interativo, através do portal e-cidadania e do Alô Senado.

Requerimento(s) de realização de audiência:

- [REQ 96/2019 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli e outros

Participantes:

Camila Carloni Gaspar

- Chefe da Assessoria de Redes de Atenção à Saúde da Secretaria de Saúde do Distrito Federal

[Apresentação](#)

Flávia Piazzon

- Médica Geneticista Consultora de Erros Inatos do Metabolismo da Associação de Pais Amigos dos Excepcionais de São Paulo

[Apresentação](#)

Helena Pimentel

- Presidente da União dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal

[Apresentação](#)

Verônica Stasiak

- Presidente do "Unidos pela Vida" - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

(representante de: Instituto Vidas Raras)

[Apresentação](#)

Fabiano Romanholo Ferreira

- Coordenador-Geral Substituto de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde

[Apresentação](#)

Resultado: Realizada