



SENADO FEDERAL

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

PAUTA DA 4^a REUNIÃO

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

**18/10/2023
QUARTA-FEIRA
às 13 horas**

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



Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras

**4^a REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 1^a SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA
DA 57^a LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 18/10/2023.**

4^a REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA

quarta-feira, às 13 horas

SUMÁRIO

| FINALIDADE | PÁGINA |
|---|--------|
| Debater o acesso às fórmulas dietoterápicas para erros inatos do metabolismo e outras condições de saúde raras e a qualidade das fórmulas nutricionais metabólicas disponibilizadas pelo SUS. | 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 18 de outubro de 2023
(quarta-feira)
às 13h

PAUTA

4^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. Alteração de horário e atualização dos convidados. (18/10/2023 07:40)
2. Atualização de convidados. (18/10/2023 11:57)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater o acesso às fórmulas dietoterápicas para erros inatos do metabolismo e outras condições de saúde raras e a qualidade das fórmulas nutricionais metabólicas disponibilizadas pelo SUS.

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 83/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli
- [REQ 91/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli
- [REQ 110/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli

Convidados:

Ida Schwartz

Chefe do Serviço de Genética e de referência em Doenças Raras do HCPA e Professora Titular do Departamento de Genética - UFRGS
Videoconferência Confirmada

Kelly Poliany de Souza Alves

Coordenadora-Geral de Alimentação e Nutrição do Ministério da Saúde
Presença Confirmada

Natan Monsores de Sá

Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde
Presença Confirmada

Andressa Gomes de Oliveira

Gerente Substituta de Regularização de Alimentos da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa
Videoconferência Confirmada

Renata Zago Diniz Fonseca

Gerente de Inspeção e Fiscalização Sanitária de Alimentos, Cosméticos e Saneantes da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa
Videoconferência Confirmada

Soraia Poloni

Nutricionista da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo – SBTEIM
Presença Confirmada

Simone Arede

Representante da Associação Mães Metabólicas

Presença Confirmada

Monique Poubel

Nutricionista do Centro de Referência em Doenças Raras do Hospital de Apoio de Brasília da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

Presença Confirmada

Ana Rita Ferreira

Nutricionista do Ambulatório de Triagem Neonatal do Instituto Jô Clemente

Videoconferência Confirmada

Representante

Ministério da Agricultura, Pecuária e Desenvolvimento

Ausência Confirmada

Representante

Conselho Nacional de Secretários de Saúde - Conass

Ausência Confirmada



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO N° DE - CAE

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 83/2023 - CAS seja incluído o seguinte convidado:

- representante Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS).

Sala da Comissão, 6 de setembro de 2023.

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



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, que na Audiência Pública objeto do RQS 83/2023 seja incluído o seguinte convidado:

- representante do Instituto Jô Clemente.

Sala da Comissão, 5 de outubro de 2023.

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