



SENADO FEDERAL

**SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA SOBRE DOENÇAS
RARAS
<SPAN STYLE="FONT-WEIGHT:NORMAL;
FONT-SIZE:14PX;">COMISSÃO DE ASSUNTOS
SOCIAIS**

PAUTA DA 2ª REUNIÃO

(1ª Sessão Legislativa Ordinária da 56ª Legislatura)

**11/09/2019
QUARTA-FEIRA
às 10 horas e 30 minutos**

**Presidente: Senadora Mara Gabrilli
Vice-Presidente: Senador Romário**



Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras

**2ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA
DA 56ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 11/09/2019.**

2ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA

Quarta-feira, às 10 horas e 30 minutos

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Debater a revisão das Diretrizes Curriculares em cursos de nível superior e profissional na área de saúde, para inclusão das disciplinas sobre doenças raras, aconselhamento genético e genética clínica.	6

SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA SOBRE DOENÇAS RARAS - CASDRAR

PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli

VICE-PRESIDENTE: Senador Romário

(6 titulares e 6 suplentes)

TITULARES			SUPLENTE
Eduardo Gomes(MDB)(2)	TO	1 Juíza Selma(PSL)(2)	MT
Mara Gabrilli(PSDB)(2)	SP	2 Soraya Thronicke(PSL)(2)	MS
Flávio Arns(REDE)(2)	PR (61) 3303- 2401/2407	3 Jorge Kajuru(PATRIOTA)(2)	GO
Zenaide Maia(PROSP)(2)	RN 3215-5439	4 Eduardo Girão(PODEMOS)(2)	CE
Nelsinho Trad(PSD)(2)	MS	5 Fabiano Contarato(REDE)(2)	ES
Romário(PODEMOS)(2)	RJ (61) 3303-6517 / 3303-6519	6 Styvenson Valentim(PODEMOS)(2)	RN

(1) Em 16.05.2019, a Comissão reunida elegeu a Senadora Mara Gabrilli e o Senador Romário Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, deste colegiado (Of. 60/2019-CAS).

(2) Em 16.05.2019, os Senadores Eduardo Gomes, Mara Gabrilli, Flávio Arns, Zenaide Maia, Nelsinho Trad e Romário foram designados membros titulares; e os Senadores Juíza Selma, Soraya Thronicke, Jorge Kajuru, Eduardo Girão, Fabiano Contarato e Styvenson Valentim, membros suplentes, para compor o Colegiado (Of. 60/2019-CAS)

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

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:
E-MAIL:



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
56ª LEGISLATURA

Em 11 de setembro de 2019
(quarta-feira)
às 10h30

PAUTA
2ª 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

Retificações:

1. Atualização dos convidados. (10/09/2019 16:20)
2. Atualização dos convidados. (11/09/2019 08:38) (11/09/2019 08:38)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater a revisão das Diretrizes Curriculares em cursos de nível superior e profissional na área de saúde, para inclusão das disciplinas sobre doenças raras, aconselhamento genético e genética clínica.

Observações:

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

Requerimento(s) de realização de audiência:

- [REQ 95/2019 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli e outros

Convidados:

Débora Gusmão Melo

- Representante da Sociedade Brasileira de Genética Médica

Natan Monsores de Sá

- Coordenador do Observatório de Doenças Raras da Universidade de Brasília

Nildo Alves Batista

- Diretor-Presidente da Associação Brasileira de Educação Médica

Regina Célia Mingroni Netto

- Representante da Sociedade Brasileira de Genética

1

**REQ
00095/2019**



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CASDRAR



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 debater a revisão das Diretrizes Curriculares em cursos de nível superior e profissional na área da saúde para inclusão das disciplinas sobre doenças raras, aconselhamento genético e genética clínica.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

1. Representante do Conselho Nacional de Educação;
2. Representante da Secretaria de Educação Superior do Ministério da Educação (SESu/MEC);
3. Representante da Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM);
4. Representante do Observatório de Doenças Raras da Universidade de Brasília (UnB);
5. Representante da Associação Brasileira de Educação Médica (ABEM);
6. Representação da Sociedade Brasileira de Genética (SBG).

JUSTIFICAÇÃO

Pela definição do Ministério da Saúde, em conformidade com a Organização Mundial da Saúde, doenças raras são aquelas que afetam *até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos*. Estima-se que entre 6% e 8% da população mundial manifeste alguma forma de doença rara. Dessas 80% são de ordem genética e em 75% dos casos atinge crianças. Algumas dessas doenças são letais. Outras, fatalmente, modificam a vida dessas pessoas para sempre, alterando a funcionalidade do organismo e as deixando completamente dependentes de outras para as atividades da vida diária.

Há muito vimos discutindo o aprimoramento da assistência prestada às pessoas com doenças raras, mesmo após a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras do Ministério da Saúde, mediante a publicação da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014.

Entre os desafios muitos, de oferecer uma rede assistencial especializada, articulada com as outras redes assistenciais do Sistema Único de Saúde (SUS), com cobertura em todo o território do País, que acolha todos os pacientes e familiares, bem como prover medidas adequadas de prevenção, de diagnóstico e de tratamento dessas enfermidades, encontramos a fragilidade dos recém formandos dos cursos das áreas da saúde que não foram preparados durante a graduação para o enfrentamento da realidade descortinada no exercício de suas profissões, daí a necessidade de que esses futuros profissionais tenham conhecimento acerca da temática e possam atender as pessoas com doenças raras a contento e essa prerrogativa vem da inclusão da temática nos currículos dos cursos superiores em saúde.



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 debater a revisão das Diretrizes Curriculares em cursos de nível superior e profissional na área da saúde para inclusão das disciplinas sobre doenças raras, aconselhamento genético e genética clínica.

Sala da Comissão, 7 de agosto de 2019.

Senadora Mara Gabrilli
(PSDB - SP)
Presidente da Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras



SF/19583.60324-01 (LexEdit)