



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

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

**Em 10 de agosto de 2017
(quinta-feira)
às 09h**

RESULTADO
31ª Reunião, Extraordinária

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

	Audiência Pública Interativa (RAS 35, 114, 115, 117 e 118/2017)
Local	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 3

Audiência Pública Interativa (RAS 35, 114, 115, 117 e 118/2017)

Assunto / Finalidade:

Debater o direito ao tratamento de pacientes com doenças raras.

Requerimento(s) de realização de audiência:

- [RAS 35/2017](#), Senador Ronaldo Caiado e outros
- [RAS 114/2017](#), Senadora Maria do Carmo Alves e outros
- [RAS 115/2017](#), Senadora Marta Suplicy e outros
- [RAS 117/2017](#), Senadora Marta Suplicy
- [RAS 118/2017](#), Senador Ronaldo Caiado e outros

Participantes:

Eduardo David Gomes de Sousa

- Analista Técnico de Políticas Sociais da Coordenação Geral de Atenção Especializada, do Ministério da Saúde – DAET/SAS/MS
(representante de: Ministério da Saúde)

[Apresentação](#)

Fernando Mendes Garcia Neto

- Diretor de Autorização e Registro Sanitários da ANVISA
(representante de: Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa)

[Apresentação - 1 slide](#)

Antonio Souza Prudente

- Desembargador do Tribunal Federal da 1ª Região

Teresinha Cardoso

- Médica Geneticista
(representante de: Sociedade Brasileira de Genética Médica - SBGM)

[Apresentação](#)

Maria Cecília Jorge Branco Martiniano de Oliveira

- Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves - AFAG

Antoine Daher

- Presidente da Casa Hunter - Associação Brasileira dos Portadores da Doença de Hunter e outras Doenças Raras

[Apresentação](#)

Maria Clara Migowski Pinto Barbosa

- Fundadora e Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular - ACADIM

[Apresentação](#)

Maria José Delgado Fagundes

- Diretora de Inovação e Responsabilidade Social da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa - Interfarma; e Advogada Especialista em Saúde Pública, Direito Privado e Bioética

[Apresentação](#)

Regina Próspero

- Presidente do Instituto Vidas Raras

[Apresentação](#)

Patrick Teixeira Dorneles Pires

- Embaixador dos Objetivos Sustentáveis da ONU pela Paraíba

Resultado: Audiência Pública realizada.