



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 28 de fevereiro de 2024
(quarta-feira)
às 14h

PAUTA

4ª Reunião, Extraordinária

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

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

Retificações:

1. Atualização dos convidados. (26/02/2024 17:25)
2. Atualização de informações dos convidados. (28/02/2024 12:32)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Aludir ao Dia Mundial e ao Dia Nacional das Doenças Raras (Lei nº 13.693/2018), discutir os 10 anos da Portaria nº 199/2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, e debater avanços e desafios para a atenção integral aos brasileiros com doenças raras.

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.

Requerimento de realização de audiência:

- [REQ 136/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli

Convidados:

Natan Monsores de Sá

Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde

Presença Confirmada

João Batista Silva Júnior

Gerente de Sangue, Tecidos, Células, Órgãos e Produtos de Terapias Avançadas da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa

Presença Confirmada

Luciano Márcio Freitas de Oliveira

Coordenador-Geral de Proteção Social de Média Complexidade da Secretaria Nacional de Assistência Social do Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome

Videoconferência Confirmada

Diego Garcia

Deputado Federal

Presença Confirmada

Ida Vanessa Doederlein Schwartz

Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica - SBGM

Videoconferência Confirmada

Rômulo Bezerra Marques

Diretor da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras - Febrararas

Presença Confirmada

Regina Próspero

CEO da Aliança Brasileira de Associações e Grupos de Apoio a Pessoas com Doenças Raras - Aliança Rara
Presença Confirmada

Priscila Torres

Coordenadora de Advocacy e Comunicação da BioRed Brasil
Videoconferência Confirmada

Luciana Holtz de Camargo Barros

Presidente do Instituto Oncoguia
Ausência Confirmada