



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
56ª LEGISLATURA

Em 22 de outubro de 2019
(terça-feira)
às 14h30

PAUTA
4ª 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. (21/10/2019 11:21)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater a proposta de criação de uma instância de participação e controle social, no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, com o objetivo de fiscalizar as ações promovidas pelo Poder Público e promover seu aperfeiçoamento.

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 107/2019 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli e outros

Convidados:

Renato Teixeira Lima

- Representante da Coordenação-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde

Raphael Correia

- Coordenador-Geral das Pessoas com Doenças Raras, do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos

Antonie Daher

- Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras

Gustavo San Martin

- Diretor-Executivo da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose

Lilian Pollyana Dias

- Presidente da Associação Aliança de Mães e Famílias Raras