



SENADO FEDERAL

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

PAUTA

(1ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

02/10/2023
SEGUNDA-FEIRA
às 10 horas e 30 minutos

Presidente: Senadora Mara Gabrilli
Vice-Presidente: Senadora Damare Alves



Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras

**1ª OUTROS EVENTOS 1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª
LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 02/10/2023.**

1ª OUTROS EVENTOS

segunda-feira, às 10 horas e 30 minutos

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Visitar as instalações do laboratório do Instituto Jô Clemente, o maior em exames do Teste do Pezinho realizados no Brasil e credenciado pelo Ministério da Saúde como Serviço de Referência em Triagem Neonatal.	6

SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS -

PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli

VICE-PRESIDENTE: Senadora Damares Alves

(5 titulares e 5 suplentes)

TITULARES		SUPLENTE
Bloco Parlamentar Democracia(UNIÃO, MDB, PODEMOS, PDT, PSDB)		
Alessandro Vieira(MDB)(1)	SE 3303-9011 / 9014 / 9019	1 Efraim Filho(UNIÃO)(5) PB 3303-5934 / 5931
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) PR 3303-6301
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

1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 2 de outubro de 2023
(segunda-feira)
às 10h30

PAUTA

1º Evento

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

	Diligência externa
Local	Laboratório do Instituto Jô Clemente - São Paulo-SP

Diligência externa

Assunto / Finalidade:

Visitar as instalações do laboratório do Instituto Jô Clemente, o maior em exames do Teste do Pezinho realizados no Brasil e credenciado pelo Ministério da Saúde como Serviço de Referência em Triagem Neonatal.

Requerimento de realização:

- [REQ 93/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli

Convidado:

José dos Santos

Médico - Superintendência Estadual do Ministério da Saúde - São Paulo

Presença Confirmada



SENADO FEDERAL
Gabinete da Senadora Mara Gabrilli

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 90, inciso XIII, e art. 142 do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de diligência externa em São Paulo, com o objetivo de visitar o Laboratório do Instituto Jô Clemente, o maior em exames do Teste do Pezinho realizados no Brasil e credenciado pelo Ministério da Saúde como Serviço de Referência em Triagem Neonatal. Proponho que a atividade, que integra as ações da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras, seja realizada no dia 02/10/2023 (segunda-feira), no período da manhã.

JUSTIFICAÇÃO

O Programa Nacional de Triagem Neonatal é um dos temas a serem discutidos com mais ênfase neste segundo semestre de 2023, no âmbito da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras. Essa atenção especial se justifica pelo fato de que as dificuldades de diagnóstico são as primeiras barreiras enfrentadas pelas pessoas com doenças raras e suas famílias.

A Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, amplia para aproximadamente 50 o número de doenças rastreadas pelo Teste do Pezinho oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O exame, feito por meio da coleta de gotas de sangue dos pés de recém-nascidos, englobava apenas seis doenças. Essa ampliação foi definida para ocorrer de forma escalonada, em cinco etapas, e sob a gestão do Ministério da Saúde.

Desde então diversos debates têm sido promovidos a respeito da efetiva implementação do Teste do Pezinho ampliado e, frequentemente, são

apontadas diversas dificuldades e barreiras impostas nesse processo, como o desenvolvimento de tecnologias, a falta de recursos orçamentários, as disparidades regionais, entre outras.

O Laboratório do Instituto Jô Clemente (IJC), onde pretendemos realizar essa diligência, é pioneiro no Teste do Pezinho no Brasil e credenciado pelo Ministério da Saúde como Serviço de Referência em Triagem Neonatal. O IJC é uma Organização da Sociedade Civil, sem fins lucrativos, que previne e promove a saúde das pessoas com deficiência intelectual, apoia sua inclusão social, incide na defesa de seus direitos, produzindo e disseminando conhecimento.

O objetivo dessa visita é o de promover a troca de experiência e de conhecimentos a respeito das tecnologias e técnicas utilizadas pelo IJC, como forma de contribuir com as ações do Poder Executivo Federal voltadas à ampliação do Teste do Pezinho, que precisa ser feita com a qualidade e a agilidade necessárias. Para que essa atividade seja efetiva e contributiva, consideramos importante a participação dos membros da Comissão de Assuntos Sociais, especialmente daqueles que integram a CASRaras, e também da equipe técnica do Ministério da Saúde.

Por estas razões, solicitamos o apoio das Senadoras e Senadores desta Comissão para aprovação deste requerimento.

Sala da Comissão, 5 de setembro de 2023.

Senadora Mara Gabrilli
(PSD - SP)