



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 27 de setembro de 2023
(quarta-feira)
às 14h

RESULTADO

2ª Reunião, Extraordinária

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

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

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater o estágio atual de implementação do Programa Nacional da Triagem Neonatal de acordo com a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021.

Observações:

A reunião foi 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.

Requerimentos de realização de audiência:

- [REQ 84/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli
- [REQ 94/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli

Participantes:

Helena Pimentel

Colaboradora do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde

[Apresentação](#)

Daniela Machado Mendes

Superintendente-Geral do Instituto Jô Clemente

[Apresentação](#)

Antoine Daher

Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras - FEBRARARAS

[Apresentação](#)

José Simon Camelo Junior

Professor Associado do Departamento de Puericultura e Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo

[Apresentação](#)

Amira Awada

Coordenadora da Aliança Brasileira de Associações e Grupos de Apoio a Pessoas com Doenças Raras – Aliança Rara

[Apresentação](#)

Maurício Fortes Garcia Lorenzo

Diretor de Negócios da Empresa Brasileira de Correios e Telégrafos

[Apresentação](#)

Monica Pinheiro de Almeida Verissimo

Membro do Comitê Científico da Associação Brasileira de Talassemia - Abrasta

[Apresentação](#)

Maria Teresa Alves da Silva Rosa

Médica Geneticista da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal - SES/DF

Leonardo Moura Vilela

Assessor Parlamentar do Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS

Eduardo Maércio Fróes

Presidente da Associação Brasileira de Talassemia - Abrasta

[Apresentação](#)

Fátima Ielda Oliveira Braga Vaz

Presidente da Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal - ABROME
Representante de: Universo Coletivo AME

Joyce Aragão de Jesus

Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde

[Apresentação](#)

Tânia A. S. Sanchez Bachega

Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo - SBTEIM

Resultado: Realizada