



SENADO FEDERAL

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

PAUTA DA 2ª REUNIÃO

(2ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

**12/11/2024
TERÇA-FEIRA
às 14 horas**

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



Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras

**2ª REUNIÃO DE SUBCOMISSÃO 2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 12/11/2024.**

2ª REUNIÃO DE SUBCOMISSÃO

terça-feira, às 14 horas

SUMÁRIO

| FINALIDADE | PÁGINA |
|--|---------------|
| Debater a normatização do acesso das pessoas com doenças raras a medicamentos, dispositivos médicos e tecnologias no âmbito do SUS. | 7 |

SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS -

PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrielli

VICE-PRESIDENTE: Senadora Damares Alves

(5 titulares e 5 suplentes)

| TITULARES | | SUPLENTE(S) |
|-------------------------------|---|--|
| | Bloco Parlamentar Democracia(MDB, UNIÃO) | |
| Alessandro Vieira(MDB)(1) | SE 3303-9011 / 9014 / 9019 | 1 VAGO(7)(8)(5) |
| Alan Rick(UNIÃO)(5) | AC 3303-6333 | 2 Fernando Dueire(MDB)(6) PE 3303-3522 |
| | Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PT, PSD) | |
| Mara Gabrielli(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) | |
| Damare 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 Gabrielli 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 Damare 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 Gabrielli e Damare 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).
- (6) Em 18.06.2024, o Senador Fernando Dueire foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 106/2024-SACAS).
- (7) Em 21.06.2024, o Senador André Amaral foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Efraim Filho, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 66/2024-BLDEM).
- (8) Em 18.10.2024, o Senador André Amaral deixou de compor a comissão, em razão do retorno do titular (Of. nº 21/2024-GSEFILHO).

REUNIÕES ORDINÁRIAS:
SECRETÁRIO(A):
TELEFONE-SECRETARIA:
FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:
E-MAIL:



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 12 de novembro de 2024
(terça-feira)
às 14h

PAUTA

2ª Reunião de Subcomissão

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 |

Retificações:

1. Atualização dos convidados. (11/11/2024 17:00)
2. Atualização dos convidados. (12/11/2024 13:26)
3. Atualização dos convidados. (12/11/2024 13:50)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater a normatização do acesso das pessoas com doenças raras a medicamentos, dispositivos médicos e tecnologias no âmbito do SUS.

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 88/2024 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli

Convidados:

Priscila Gebrim Louly

Coordenadora-Geral de Avaliação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde

Videoconferência Confirmada

Ricardo Emílio Pereira Salviano

Defensor Público Federal

Presença Confirmada

Representante

Conselho Nacional do Ministério Público

Aguardando Confirmação

Messias Alves Trindade

Diretor da 2ª Diretoria da AudSaúde do Tribunal de Contas da União

Presença Confirmada

Regina Próspero

CEO da Aliança Brasileira de Associações e Grupos de Apoio a Pessoas com Doenças Raras (Aliança Rara)

Presença Confirmada

Antoine Daher

Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (FEBRARARAS)

Videoconferência Confirmada

Renato Benine

Diretor de Relações Governamentais do Sindicato da Indústria de Produtos Farmacêuticos (Sindusfarma)
Presença Confirmada

Representante

Bioered Brasil

Ausência Confirmada

Representante

Conselho Nacional de Justiça

Ausência Confirmada



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de discutir, no âmbito da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras, a normatização do acesso das pessoas com doenças raras a medicamentos, dispositivos médicos e tecnologias no âmbito do SUS.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- o Senhor Carlos Augusto Grabois Gadelha, Secretário de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde do Ministério da Saúde (SECTICS/MS);
- a Senhora Luciene Fontes Schluckbier Bonan, Diretora do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde;
- representante do Conselho Superior da Defensoria Pública;
- representante do Conselho Nacional do Ministério Público;
- representante do Conselho Nacional de Justiça;
- representante do Tribunal de Contas da União;
- representante da Rede Brasileira de Avaliação de Tecnologias em Saúde (REBRATS);
- representante da BioRed Brasil;
- representante da Aliança Brasileira de Associações e Grupos de Apoio a Pessoas com Doenças Raras - Aliança Rara;



- representante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (FEBRARARAS);
- representante do Sindicato da Indústria de Produtos Farmacêuticos (Sindusfarma).

JUSTIFICAÇÃO

A normatização do acesso de pessoas com doenças raras a medicamentos, dispositivos médicos e tecnologias no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) é um tema crucial para a garantia do diagnóstico, tratamento e a inclusão desses cidadãos brasileiros. A regulamentação existente busca assegurar que as pessoas já diagnosticadas possam acessar tratamentos adequados, apesar dos desafios específicos que essas condições apresentam.

Atualmente, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria nº 199, de 2014, tem como objetivo organizar e ampliar o atendimento e o cuidado no SUS. A política se baseia nos princípios da integralidade, equidade e universalidade, garantindo que os pacientes tenham acesso a uma rede de cuidados especializada e aos tratamentos disponíveis.

A mobilização de associações de pacientes, da comunidade médica e científica, de parlamentares, do judiciário, o avanço da biotecnologia e os debates sobre financiamento e eficiência no SUS mostram que o sistema está buscando formas de aprimorar o acesso. A ampliação do diálogo entre o governo, a indústria farmacêutica e a sociedade civil pode resultar em políticas mais inclusivas e eficientes para as pessoas com doenças raras. No entanto, toda essa mobilização encontra desafios como o acesso desigual nas diferentes regiões do país, a falta de informação e desconhecimento sobre as doenças raras por parte dos profissionais de saúde, o que pode atrasar diagnósticos e dificultar o acesso ao tratamento, o custo elevado e o número reduzido de tecnologias para tratamentos específicos



para muitas doenças raras, o que torna o processo de incorporação mais lento e burocrático.

Embora represente um desafio enorme para a gestão pública, a normatização do acesso a medicamentos, dispositivos médicos e tecnologias no SUS para pessoas com doenças raras é essencial para a inclusão e a garantia de direitos dessas pessoas. O fortalecimento das políticas públicas, a ampliação do financiamento e o desenvolvimento de novas tecnologias são passos importantes para garantir que as pessoas recebam o tratamento necessário com equidade.

Sala da Comissão, 7 de outubro de 2024.

Senadora Mara Gabrilli
(PSD - SP)
Presidente da Subcomissão Permanente
de Direitos das Pessoas com Doenças Raras

