



**SENADO FEDERAL**  
**SECRETARIA-GERAL DA MESA**

**1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA**  
**57ª LEGISLATURA**

Em 18 de outubro de 2023  
(quarta-feira)  
às 13h

**RESULTADO**

4ª Reunião, Extraordinária

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

	Audiência Pública Interativa
<b>Local</b>	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

## Audiência Pública Interativa

### Assunto / Finalidade:

Debater o acesso às fórmulas dietoterápicas para erros inatos do metabolismo e outras condições de saúde raras e a qualidade das fórmulas nutricionais metabólicas disponibilizadas pelo SUS.

### 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](http://senado.leg.br/ecidadania) ou pelo telefone da ouvidoria 0800 061 22 11.

### Requerimentos de realização de audiência:

- [REQ 83/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli
- [REQ 91/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli
- [REQ 110/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli

### Participantes:

#### Ida Schwartz

Chefe do Serviço de Genética e de referência em Doenças Raras do HCPA e Professora Titular do Departamento de Genética - UFRGS

#### Andressa Gomes de Oliveira

Gerente Substituta de Regularização de Alimentos da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa

[Apresentação](#)

#### Renata Zago Diniz Fonseca

Gerente de Inspeção e Fiscalização Sanitária de Alimentos, Cosméticos e Saneantes da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa

[Apresentação](#)

#### Soraia Poloni

Nutricionista da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo – SBTEIM

[Apresentação](#)

#### Simone Arede

Representante da Associação Mães Metabólicas

[Apresentação](#)

[Vídeo](#)

#### Monique Poubel

Nutricionista do Centro de Referência em Doenças Raras do Hospital de Apoio de Brasília da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

[Apresentação](#)

#### Ana Rita Ferreira

Nutricionista do Ambulatório de Triagem Neonatal do Instituto Jô Clemente

[Apresentação](#)

**Natan Monsores de Sá**

Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde

**Kelly Poliany de Souza Alves**

Coordenadora-Geral de Alimentação e Nutrição do Ministério da Saúde

**Resultado:** Realizada