



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 debater e esclarecer questões relacionadas aos temas: Esclerose Múltipla, Neuromielite Optica, Miastenia Gravis e Esclerose Lateral Amiotrófica, considerando a sua relevância e o seu impacto para a vida das pessoas que recebem os diagnósticos das doenças raras citadas na vida adulta, bem como a falta de políticas públicas para esse público específico, de modo que não fiquem desamparados e sem esperanças de um futuro digno e com qualidade.

Para contribuir com o debate, sugerimos a participação dos seguintes especialistas e representantes de entidades envolvidas:

- Fernanda Ferraz - Médica Neurologista;
- Hamilton Cirne - Médico Neurologista;
- Marcela Mustefaga - Psicóloga;
- Natan Monsore - Coordenador-Geral de Doenças Raras no Ministério da Saúde;
- Gustavo Aires - Representante do Instituto Odilon Aires de Doenças Raras;
- Representante da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - Conitec.
- Elisabeth Ribeiro - Presidente do Instituto Mara Gabrilli Transformando Vidas
- Maria Aparecida P. Valença (Cida) - Gestora do Instituto Mara Gabrilli Transformando Vidas



Sala da Comissão, 7 de maio de 2025.

Senadora Damares Alves



Assinado eletronicamente, por Sen. Damares Alves

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/4357113827>