



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
56ª LEGISLATURA

Em 2 de outubro de 2019
(quarta-feira)
às 10h30

PAUTA
3ª Reunião, Extraordinária

SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA SOBRE DOENÇAS RARAS -
CASDRAR
COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

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

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater a ampliação da Triagem Neonatal e a proposta de realizar notificação compulsória do diagnóstico de doenças raras, a fim de superar o déficit de informações para a produção de políticas públicas ao segmento.

Observações:

A Audiência contará com o Serviço de Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS e será realizada em caráter interativo, através do portal e-cidadania e do Alô Senado.

Requerimento(s) de realização de audiência:

- [REQ 96/2019 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli e outros

Convidados:

Regina Próspero

- Vice-Presidente do Instituto Vidas Raras

Helena Pimentel

- Presidente da União dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal

Fabiano Romanholo Ferreira

- Coordenador-Geral Substituto de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde

Daniela Machado Mendes

- Superintendente-Geral da Associação de Pais Amigos dos Excepcionais de São Paulo

Representante

- Secretaria de Saúde do Distrito Federal

Representante

- Sistema de Informação de Câncer do Instituto Nacional do Câncer