



SENADO FEDERAL  
SECRETARIA-GERAL DA MESA

**3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA  
55ª LEGISLATURA**

**Em 10 de agosto de 2017  
(quinta-feira)  
às 09h**

**PAUTA**  
31ª Reunião, Extraordinária

**COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS**

	Audiência Pública Interativa (RAS 35, 114, 115 e 117/2017)
<b>Local</b>	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 3

## **Audiência Pública Interativa (RAS 35, 114, 115 e 117/2017)**

### **Assunto / Finalidade:**

Debater o direito ao tratamento de pacientes com doenças raras.

### **Requerimento(s) de realização de audiência:**

- [RAS 35/2017](#), Senador Ronaldo Caiado e outros
- [RAS 114/2017](#), Senadora Maria do Carmo Alves e outros
- [RAS 115/2017](#), Senadora Marta Suplicy e outros
- [RAS 117/2017](#), Senadora Marta Suplicy

### **Convidados:**

#### **Eduardo David Gomes de Sousa**

- Analista Técnico de Políticas Sociais da Coordenação Geral de Atenção Especializada, do Ministério da Saúde – DAET/SAS/MS  
(representante de: Ministro de Estado da Saúde, Senhor Ricardo Barros)

#### **Jarbas Barbosa da Silva Júnior**

- Diretor-Presidente da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa

#### **Antonio Souza Prudente**

- Desembargador do Tribunal Federal da 1ª Região

#### **Carlos Eduardo Barbosa Paz**

- Defensor Público-Geral Federal

#### **Carolina Fischinger Moura de Souza**

- Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica - SBGM

#### **Maria Cecília Jorge Branco Martiniano de Oliveira**

- Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves - AFAG

#### **Antoine Daher**

- Presidente da Casa Hunter - Associação Brasileira dos Portadores da Doença de Hunter e outras Doenças Raras

#### **Maria Clara Migowski Pinto Barbosa**

- Fundadora e Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular - ACADIM

#### **Regina Próspero**

- Presidente do Instituto Vidas Raras

**Maria José Delgado Fagundes**

- Diretora de Inovação e Responsabilidade Social da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa - Interfarma; e Advogada Especialista em Saúde Pública, Direito Privado e Bioética