Requerimento da Comissão de Assuntos Sociais nº 120, de 2017

Autoria: Senador Waldemir Moka (MDB/MS)

Iniciativa:

Ementa:

CASRARAS

Requeiro, nos termos do art. 73 do Regimento Interno do Senado Federal, a criação de Subcomissão Temporária, composta de 5 (cinco) membros titulares e igual número de suplentes, destinada a propor iniciativas para promoção e defesa dos direitos das pessoas com Doenças Raras, bem como o devido aprimoramento na legislação especifica.

Prazo: até o final da 3ª Sessão Legislativa da 55ª Legislatura (2017).
Prazo prorrogado: até o final da 4ª Sessão Legislativa da 55ª Legislatura (2018).

Assunto: -

Data de Leitura: -

Tramitação encerrada

Decisão: -

Último local: -

Destino: -

Último estado: 23/10/2018 - TRAMITAÇÃO ENCERRADA

Relatoria:

CAS - (Comissão de Assuntos Sociais)

Relator(es):

Senador Ronaldo Caiado (encerrado em 17/10/2018 - Deliberação da matéria)

TRAMITAÇÃO

23/10/2018 SF-SEADI - Secretaria de Atas e Diários

Situação: TRAMITAÇÃO ENCERRADA

Ação: Recebimento do Ofício nº 113, de 2018, da Presidente da CAS, comunicando a aprovação do Relatório Final da Subcomissão Especial sobre Doenças Raras - CASRARAS.
Concluída a instrução da matéria,
O Requerimento vai ao Arquivo.
(Este processado contém 235 (duzentos e trinta e cinco) folhas numeradas)

Publicado no DSF Páginas 61-62 - DSF nº 122

17/10/2018 PLEN - Plenário do Senado Federal

Situação: AGUARDANDO LEITURA PARECER (ES)

Ação: Encaminhado ao Plenário para comunicação da conclusão da instrução da matéria.
********** Retificado em 17/10/2018**********
Encaminhado ao Plenário, para leitura do Relatório da CAS.

Requerimento da Comissão de Assuntos Sociais n° 120, de 2017

TRAMITAÇÃO

17/10/2018 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Na 36ª Reunião (Extraordinária) realizada nesta data, o Senador Ronaldo Caiado lê o Relatório Final da Subcomissão CASRARAS. Aberta a discussão, usam da palavra as Senadoras Vanessa Grazziotin, Ana Amélia e os Senadores Waldemir Moka e Dalírio Beber, Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, da Subcomissão CASRARAS.
Encerrada a discussão, a Comissão de Assuntos Sociais aprova o Relatório Final nos termos dos artigos 73 e 76 do Regimento Interno do Senado Federal. (fls. 210 a 233)
A Presidente da Comissão, Senadora Marta Suplicy, declara estar concluída a tarefa da Subcomissão CASRARAS.

Juntei o Ofício 113/2018-Presidência/CAS, que comunica a decisão da Comissão ao Presidente do Senado Federal, para ciência do Plenário e publicação no Diário do Senado Federal. (fl. 234)

À SLSF, para prosseguimento da tramitação.
********** Retificado em 23/11/2018**********
Na 36ª Reunião (Extraordinária) realizada nesta data, o Senador Ronaldo Caiado lê o Relatório Final da Subcomissão CASRARAS. Aberta a discussão, usam da palavra as Senadoras Vanessa Grazziotin, Ana Amélia e os Senadores Waldemir Moka e Dalírio Beber, Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, da Subcomissão CASRARAS.
Encerrada a discussão, a Comissão de Assuntos Sociais aprova o Relatório Final nos termos dos artigos 73 e 76 do Regimento Interno do Senado Federal. (fls. 129 a 150)
A Presidente da Comissão, Senadora Marta Suplicy, declara estar concluída a tarefa da Subcomissão CASRARAS.

Juntei o Ofício 113/2018-Presidência/CAS, que comunica a decisão da Comissão ao Presidente do Senado Federal, para ciência do Plenário e publicação no Diário do Senado Federal. (fl. 153)

À SLSF, para prosseguimento da tramitação.

Publicado no DSF Páginas 180-204 - DSF nº 120

17/10/2018 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Situação: APROVADO PARECER NA COMISSÃO

Ação: Encerrada a relatoria do Senador Ronaldo Caiado por deliberação da matéria.

17/10/2018 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Situação: MATÉRIA COM A RELATORIA

Ação: Distribuído ao Senador Ronaldo Caiado, para emitir relatório.
Ação de saneamento: Relator designado em 12.09.2017.

15/10/2018 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Situação: INCLUÍDA NA PAUTA DA REUNIÃO

Ação: Relatório Final constante da 2ª Parte da Pauta da 36ª Reunião da Comissão de Assuntos Sociais, agendada para o dia 17/10/2018.

15/10/2018 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Situação: PRONTA PARA A PAUTA NA COMISSÃO

Ação: Recebido o Relatório Final do Senador Ronaldo Caiado, contemplando o histórico da atuação da Subcomissão e concluindo pelo cumprimento de sua tarefa. (fls. 210 a 231)

Matéria pronta para a Pauta na Comissão.
********** Retificado em 23/11/2018**********
Recebido o Relatório Final do Senador Ronaldo Caiado, contemplando o histórico da atuação da Subcomissão e concluindo pelo cumprimento de sua tarefa. (fls. 129 a 150)

Matéria pronta para a Pauta na Comissão.

TRAMITAÇÃO

22/12/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Juntei as seguintes publicações do Diário do Senado Federal referentes à leitura em Plenário, em 2017, dos seguintes expedientes:

- Ofício 110/2017-Presidência/CAS (neste à fl. 14), de criação da Subcomissão CASRARAS, na página 112 do Diário do Senado Federal de 24.08.2017. (fls. 194 a 197);
- Ofício 122/2017-Presidência/CAS (neste à fl. 24), de instalação e eleição da Mesa da Subcomissão CASRARAS, na página 81 do Diário do Senado Federal de 1º.09.2017. (fls. 198 a 201);
- Ofício 12/2017-Presidência/CASRARAS (neste à fl. 46), de designação do Relator da Subcomissão CASRARAS, na página 211 do Diário do Senado Federal de 13.09.2017. (fls. 202 a 205);
- Ofício 186/2017-Presidência/CAS (neste à fl. 134), de prorrogação do prazo de funcionamento da Subcomissão CASRARAS, na página 164 do Diário do Senado Federal de 07.12.2017. (fls. 206 a 209).

********** Retificado em 23/11/2018**********

Juntei as seguintes publicações do Diário do Senado Federal referentes à leitura em Plenário, em 2017, dos seguintes expedientes:

- Ofício 110/2017-Presidência/CAS (neste à fl. 9), de criação da Subcomissão CASRARAS, na página 112 do Diário do Senado Federal de 24.08.2017. (fls. 119 a 122);
- Ofício 122/2017-Presidência/CAS (neste à fl. 17), de instalação e eleição da Mesa da Subcomissão CASRARAS, na página 81 do Diário do Senado Federal de 1º.09.2017. (fls. 123 a 124);
- Ofício 12/2017-Presidência/CASRARAS (neste à fl. 37), de designação do Relator da Subcomissão CASRARAS, na página 211 do Diário do Senado Federal de 13.09.2017. (fls.125 a 126);
- Ofício 186/2017-Presidência/CAS (neste à fl. 87), de prorrogação do prazo de funcionamento da Subcomissão CASRARAS, na página 164 do Diário do Senado Federal de 07.12.2017. (fls. 127 a 128).

19/12/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Juntei a Nota Taquigráfica da 64ª Reunião da CAS. (fls. 167 a 193)

********** Retificado em 23/11/2018**********

Juntei a Nota Taquigráfica da 64ª Reunião da CAS. (fls. 105 a 118)

13/12/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Em 13.12.2017, na 64ª Reunião (Extraordinária) da Comissão de Assuntos Sociais, da 3ª Sessão Legislativa da 55ª Legislatura, comparece espontaneamente o Ministro de Estado da Saúde, Senhor Ricardo Barros, com base no artigo 50, § 1º da Constituição Federal, combinado com o artigo 397, § 1º, do Regimento Interno no Senado Federal, para expor e explicar sobre o tratamento de Doenças Raras no Brasil.

Usam da palavra os Senadores Cássio Cunha Lima, Garibaldi Alves Filho, Dalirio Beber, Elmano Férrer, Eduardo Amorim, Waldemir Moka as Senadoras Marta Suplicy, Rose de Freitas.

Juntei os documentos referentes à 64ª Reunião da CAS:
- Pauta (fls. 162 e 163) ;
- Lista de Presença (fl. 164);
- Resultado (fls. 165 e 166).

********** Retificado em 23/11/2018**********

Em 13.12.2017, na 64ª Reunião (Extraordinária) da Comissão de Assuntos Sociais, da 3ª Sessão Legislativa da 55ª Legislatura, comparece espontaneamente o Ministro de Estado da Saúde, Senhor Ricardo Barros, com base no artigo 50, § 1º da Constituição Federal, combinado com o artigo 397, § 1º, do Regimento Interno no Senado Federal, para expor e explicar sobre o tratamento de Doenças Raras no Brasil.

Usam da palavra os Senadores Cássio Cunha Lima, Garibaldi Alves Filho, Dalirio Beber, Elmano Férrer, Eduardo Amorim, Waldemir Moka as Senadoras Marta Suplicy, Rose de Freitas.

Juntei os documentos referentes à 64ª Reunião da CAS:
- Pauta (fl. 102) ;
- Lista de Presença (fl. 103);
- Resultado (fl. 104).

12/12/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

TRAMITAÇÃO

Ação: Juntei a Nota Taquigráfica da 4ª Reunião da Subcomissão CASRARAS. (fls. 135 a 161)
********** Retificado em 23/11/2018**********
Juntei a Nota Taquigráfica da 4ª Reunião da Subcomissão CASRARAS. (fls. 88 a 101)

06/12/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Em 06.12.2017, na 62ª Reunião (Extraordinária) da Comissão de Assuntos Sociais, da 3ª Sessão Legislativa da 55ª Legislatura, é aprovado o Requerimento nº 139, de 2017-CAS, de iniciativa do Senador Waldemir Moka, que prorroga o prazo de funcionamento da Subcomissão Especial sobre Doenças Raras – CASRARAS, com fundamento no artigo 76, § 1º, do Regimento Interno do Senado Federal, até o término da quarta sessão legislativa ordinária da 55ª Legislatura.

Juntei:
- original do Requerimento nº 139, de 2017-CAS (fl. 130);
- cópia da Lista de Presença da 62ª Reunião da CAS (fl. 131);
- Resultado da 62ª Reunião da CAS (fls. 132 e 133);
- cópia do Ofício nº 186/2017-Presidência/CAS, que comunica ao Presidente do Senado Federal a prorrogação do prazo da Subcomissão (fl. 134).
********** Retificado em 23/11/2018**********
Em 06.12.2017, na 62ª Reunião (Extraordinária) da Comissão de Assuntos Sociais, da 3ª Sessão Legislativa da 55ª Legislatura, é aprovado o Requerimento nº 139, de 2017-CAS, de iniciativa do Senador Waldemir Moka, que prorroga o prazo de funcionamento da Subcomissão Especial sobre Doenças Raras – CASRARAS, com fundamento no artigo 76, § 1º, do Regimento Interno do Senado Federal, até o término da quarta sessão legislativa ordinária da 55ª Legislatura.

Juntei:
- original do Requerimento nº 139, de 2017-CAS (fl. 84);
- cópia da Lista de Presença da 62ª Reunião da CAS (fl. 85);
- Resultado da 62ª Reunião da CAS (fl. 86);
- cópia do Ofício nº 186/2017-Presidência/CAS, que comunica ao Presidente do Senado Federal a prorrogação do prazo da Subcomissão (fl. 87).

06/12/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Juntei a Ata da 4ª Reunião da Subcomissão CASRARAS. (fl. 129)
********** Retificado em 23/11/2018**********
Juntei a Ata da 4ª Reunião da Subcomissão CASRARAS. (fl. 83)

05/12/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Em 05.12.2017, é realizada a 4ª Reunião da Subcomissão CASRARAS com a presença dos seguintes oradores:
- Thaís Weil Nader Motta, Coordenadora-Substituta de Compras por Determinação Judicial, do Departamento de Logística em Saúde, do Ministério da Saúde;
- Ana Angélica Caires, Técnica da Coordenação-Geral de Regulação e Avaliação, do Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas, do Ministério da Saúde;
- Emmanuel de Oliveira Carneiro, Coordenador-Geral do Componente Especializado e Assistência Farmacêutica, do Departamento de Assistência Farmacêutica, do Ministério da Saúde; e
- Bruno Veloso Maffia, Advogado da União em exercício no Ministério da Saúde na Consultoria Jurídica.

Usam da palavra o Senador Dalirio Beber e o Senador Waldemir Moka, Presidente desta Subcomissão.

Juntei os documentos referentes à 4ª Reunião da CASRARAS:
- Pauta (fls. 123 e 124);
- Lista de Presença (fl. 125);
- cópia do Ofício nº 17/2017 – Presidência/CASRARAS, de convite aos oradores desta Reunião (fl. 126);
- Resultado (fls. 127 e 128).
********** Retificado em 23/11/2018**********
Em 05.12.2017, é realizada a 4ª Reunião da Subcomissão CASRARAS com a presença dos seguintes oradores:
- Thaís Weil Nader Motta, Coordenadora-Substituta de Compras por Determinação Judicial, do Departamento de Logística em Saúde, do Ministério da Saúde;
- Ana Angélica Caires, Técnica da Coordenação-Geral de Regulação e Avaliação, do Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas, do Ministério da Saúde;
- Emmanuel de Oliveira Carneiro, Coordenador-Geral do Componente Especializado e Assistência Farmacêutica, do Departamento de Assistência Farmacêutica, do Ministério da Saúde; e

TRAMITAÇÃO

- Bruno Veloso Maffia, Advogado da União em exercício no Ministério da Saúde na Consultoria Jurídica.

Usam da palavra o Senador Dalirio Beber e o Senador Waldemir Moka, Presidente desta Subcomissão.

Juntei os documentos referentes à 4ª Reunião da CASRARAS:
- Pauta (fl. 79);
- Lista de Presença (fl. 80);
- Cópia do Ofício nº 17/2017 – Presidência/CASRARAS, de convite aos oradores desta Reunião (fl. 81);
- Resultado (fl. 82).

05/12/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Juntei a Ata com Nota Taquigráfica da 3ª Reunião da Subcomissão CASRARAS. (fls. 92 a 122)
********** Retificado em 23/11/2018**********
Juntei a Ata com Nota Taquigráfica da 3ª Reunião da Subcomissão CASRARAS. (fls. 63 a 78)

31/10/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Situação: AUDIÊNCIA PÚBLICA

Ação: Em 31.10.2017, é realizada a 3ª Reunião da Subcomissão CASRARAS, em atendimento ao Requerimento nº 01, de 2017-CASRARAS, com os seguintes oradores:
- Regina Próspero, Presidente do Instituto Vidas Raras;
- Eduardo David Gomes de Sousa, Coordenador Substituto da Coordenação-Geral de Atenção Especializada do Departamento de Atenção Especializada e Temática, da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde – SAS/MS;
- Daniel Zanetti Scherrer e Jorgiany Souza Emerick Ebeidalla, Técnicos da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – CONITEC, do Ministério da Saúde;
- Daniela Marreco Cerqueira, Gerente de Produtos Biológicos da Agência de Vigilância Sanitária – GPBIO/Anvisa;
- Flávio Vasconcelos, Consultor Legislativo do Senado Federal na área de saúde.

O Presidente, Senador Waldemir Moka, registrou a presença das seguintes entidades:
1) Associação Carioca de Distrofia Muscular;
2) Mães Metabólicas;
3) Associação Brasileira de Porfiria;
4) Associação Alagoana de Familiares e Amigos de Mucopolissacaridose;
5) Aliança de Mães e Famílias Raras;
6) Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Raras;
7) Instituto Breno Bloisé;
8) Associação Brasileira de Pacientes de Hunter e Outras Doenças Raras;
9) Sociedade Brasileira de Genética Médica;
10) Associação Piauiense de Fabry;
11) Associação Cearense de Doenças Genéticas;
12) Associação Brasil Huntington;
13) Associação Maria Vitória de Doenças Raras e Crônicas;
14) Associação Sergipana de Pessoas com Doenças Raras;
15) Federação das Associações de Doenças Raras do Norte e Nordeste;
16) Distrofia Muscular Congênita Brasil.

Usam da palavra o Senador Waldemir Moka e a Senadora Maria do Carmo Alves.

Juntei os documentos referentes à 3ª Reunião da CASRARAS:
- Pauta (fls. 84 e 85);
- Lista de Presença (fl. 86);
- cópia dos Ofícios nºs 13, 14 e 15/2017 – Presidência/CASRARAS, de convite aos oradores desta Reunião (fls. 87 a 89);
- Resultado (fls. 90 e 91).
********** Retificado em 23/11/2018**********
Em 31.10.2017, é realizada a 3ª Reunião da Subcomissão CASRARAS, em atendimento ao Requerimento nº 01, de 2017-CASRARAS, com os seguintes oradores:
- Regina Próspero, Presidente do Instituto Vidas Raras;
- Eduardo David Gomes de Sousa, Coordenador Substituto da Coordenação-Geral de Atenção Especializada do Departamento de Atenção Especializada e Temática, da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde – SAS/MS;
- Daniel Zanetti Scherrer e Jorgiany Souza Emerick Ebeidalla, Técnicos da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – CONITEC, do Ministério da Saúde;
- Daniela Marreco Cerqueira, Gerente de Produtos Biológicos da Agência de Vigilância Sanitária – GPBIO/Anvisa;
- Flávio Vasconcelos, Consultor Legislativo do Senado Federal na área de saúde.

TRAMITAÇÃO

O Presidente, Senador Waldemir Moka, registrou a presença das seguintes entidades:
1) Associação Carioca de Distrofia Muscular;
2) Mães Metabólicas;
3) Associação Brasileira de Porfiria;
4) Associação Alagoana de Familiares e Amigos de Mucopolissacaridose;
5) Aliança de Mães e Famílias Raras;
6) Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Raras;
7) Instituto Breno Bloisé;
8) Associação Brasileira de Pacientes de Hunter e Outras Doenças Raras;
9) Sociedade Brasileira de Genética Médica;
10) Associação Piauiense de Fabry;
11) Associação Cearense de Doenças Genéticas;
12) Associação Brasil Huntington;
13) Associação Maria Vitória de Doenças Raras e Crônicas;
14) Associação Sergipana de Pessoas com Doenças Raras;
15) Federação das Associações de Doenças Raras do Norte e Nordeste;
16) Distrofia Muscular Congênita Brasil.

Usam da palavra o Senador Waldemir Moka e a Senadora Maria do Carmo Alves.

Juntei os documentos referentes à 3ª Reunião da CASRARAS:
- Pauta (fl. 57);
- Lista de Presença (fl. 58);
- Cópia dos Ofícios nºs 13, 14 e 15/2017 – Presidência/CASRARAS, de convite aos oradores desta Reunião (fls. 59 a 61);
- Resultado (fl. 62).

31/10/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Juntei a Ata com Nota Taquigráfica da 2ª Reunião da Subcomissão CASRARAS. (fls. 47 a 83)
********** Retificado em 23/11/2018**********
Juntei a Ata com Nota Taquigráfica da 2ª Reunião da Subcomissão CASRARAS. (fls. 38 a 56)

12/09/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Situação: MATÉRIA COM A RELATORIA

Ação: Em 12.09.2017, é realizada a 2ª Reunião da CASRARAS destinada à discussão do Plano de Trabalho da Subcomissão com a presença dos seguintes expositores:
- Carlos Eduardo Barbosa Paz, Defensor Público-Geral Federal;
- Fernando Machado, Diretor do Departamento de Atenção Especializada e Temática – SAS/MS, acompanhado das técnicas Carla Daher e Márcia Gianetti;
- Aline Silveira, Analista Técnica de Políticas Sociais do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias – DGITS/SCTIE/MS, acompanhada do técnico Daniel Zanetti;
- Daniela Marreco Cerqueira, Gerente-Geral de Avaliação de Produtos Biológicos da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa;
- Maria Cecília 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, Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular – ACADIM;
- Regina Próspero, Presidente do Instituto Vidas Raras;
- Gustavo San Martin, Presidente da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose – AME;
- Maria José Delgado Fagundes, Diretora de Inovação e Responsabilidade Social da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa – Interfarma.

Justificam ausência a Senhora Teresinha Cardoso, Médica Geneticista e Sua Excelência o Senhor Antonio Souza Prudente, Desembargador do Tribunal Regional Federal da 1ª Região.

A Presidência registra a presença da Deputada Federal Mara Gabrilli.

É aprovado, extrapauta, o Requerimento nº 1, de 2017-CASRARAS, de iniciativa da Presidência desta Subcomissão, Senador Waldemir Moka, que solicita a realização da 3ª Reunião da CASRARAS no dia 31 de outubro de 2017.

Usam da palavra os Senadores Waldemir Moka, Dalirio Beber, Ronaldo Caiado, Ana Amélia, Maria do Carmo Alves, Cidinho Santos e a Deputada Federal Mara Gabrilli.

Juntei os documentos referentes à 2ª Reunião da CASRARAS:

TRAMITAÇÃO

- Pauta (fls. 28 e 29) ;
- Lista de Presença (fl. 30);
- cópia dos Ofícios nºs 1 a 11-Presidência/CASRARAS de convite aos expositores desta Reunião (fls. 31 a 42)
- Requerimento nº 1, de 2017-CASRARAS (fl. 43);
- Resultado (fls. 44 e 45);
- cópia do Ofício nº 12/2017 – PRESIDÊNCIA/CAS, que comunica ao Presidente do Senado Federal a designação da Relatoria da Subcomissão CASRARAS ao Senador Ronaldo Caiado (fl. 46).

********** Retificado em 23/11/2018**********

Em 12.09.2017, é realizada a 2ª Reunião da CASRARAS destinada à discussão do Plano de Trabalho da Subcomissão com a presença dos seguintes expositores:
- Carlos Eduardo Barbosa Paz, Defensor Público-Geral Federal;
- Fernando Machado, Diretor do Departamento de Atenção Especializada e Temática – SAS/MS, acompanhado das técnicas Carla Daher e Márcia Gianetti;
- Aline Silveira, Analista Técnica de Políticas Sociais do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias – DGITS/SCTIE/MS, acompanhada do técnico Daniel Zanetti;
- Daniela Marreco Cerqueira, Gerente-Geral de Avaliação de Produtos Biológicos da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa;
- Maria Cecília 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, Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular – ACADIM;
- Regina Próspero, Presidente do Instituto Vidas Raras;
- Gustavo San Martin, Presidente da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose – AME;
- Maria José Delgado Fagundes, Diretora de Inovação e Responsabilidade Social da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa – Interfarma.

Justificam ausência a Senhora Teresinha Cardoso, Médica Geneticista e Sua Excelência o Senhor Antonio Souza Prudente, Desembargador do Tribunal Regional Federal da 1ª Região.

A Presidência registra a presença da Deputada Federal Mara Gabrilli.

É aprovado, extrapauta, o Requerimento nº 1, de 2017-CASRARAS, de iniciativa da Presidência desta Subcomissão, Senador Waldemir Moka, que solicita a realização da 3ª Reunião da CASRARAS no dia 31 de outubro de 2017.

Usam da palavra os Senadores Waldemir Moka, Dalirio Beber, Ronaldo Caiado, Ana Amélia, Maria do Carmo Alves, Cidinho Santos e a Deputada Federal Mara Gabrilli.

Juntei os documentos referentes à 2ª Reunião da CASRARAS:
- Pauta (fl. 21) ;
- Lista de Presença (fl. 22);
- cópia dos Ofícios nºs 1 a 11-Presidência/CASRARAS de convite aos expositores desta Reunião (fls. 23 a 34)
- Requerimento nº 1, de 2017-CASRARAS (fl. 35);
- Resultado (fl. 36);
- Cópia do Ofício nº 12/2017 – PRESIDÊNCIA/CAS, que comunica ao Presidente do Senado Federal a designação da Relatoria da Subcomissão CASRARAS ao Senador Ronaldo Caiado (fl. 37).

12/09/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Juntei a Ata com Nota Taquigráfica da 1ª Reunião da Subcomissão CASRARAS. (fls. 25 a 27)

********** Retificado em 23/11/2018**********

Juntei a Ata com Nota Taquigráfica da 1ª Reunião da Subcomissão CASRARAS. (fls. 19 a 20)

29/08/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Em 30.08.2017, é realizada a 1ª Reunião da Subcomissão Especial sobre Doenças Raras, de Instalação, sob a Presidência eventual da Senadora Maria do Carmo Alves.

São eleitos, por aclamação, os Senadores Waldemir Moka e Dalírio Beber como Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, da Subcomissão.

Usam da palavra os Senadores Waldemir Moka e Maria do Carmo Alves.

Juntei os documentos referentes à 1ª Reunião da CASRARAS:
- Pauta (fls. 19 e 20) ;
- Lista de Presença (fl. 21);
- Resultado (fls 22 e 23);
- cópia do Ofício nº 122/2012 – PRESIDÊNCIA/CAS, que comunica ao Presidente do Senado Federal a instalação e a eleição de

TRAMITAÇÃO

Presidente e Vice-Presidente da CASRARAS (fl. 24);
********** Retificado em 23/11/2018**********
Em 30.08.2017, é realizada a 1ª Reunião da Subcomissão Especial sobre Doenças Raras, de Instalação, sob a Presidência eventual da Senadora Maria do Carmo Alves.
São eleitos, por aclamação, os Senadores Waldemir Moka e Dalírio Beber como Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, da Subcomissão.

Usam da palavra os Senadores Waldemir Moka e Maria do Carmo Alves.

Juntei os documentos referentes à 1ª Reunião da CASRARAS:
- Pauta (fl. 14) ;
- Lista de Presença (fl. 15);
- Resultado (fl. 16);
- cópia do Ofício nº 122/2012 – PRESIDÊNCIA/CAS, que comunica ao Presidente do Senado Federal a instalação e a eleição de Presidente e Vice-Presidente da CASRARAS (fl. 17).

23/08/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Situação: AGUARDANDO INSTALAÇÃO DA COMISSÃO

Ação: Em 23.08.2017, na 34ª Reunião (Extraordinária) da Comissão de Assuntos Sociais, da 3ª Sessão Legislativa da 55ª Legislatura, é aprovado o Requerimento nº 120, de 2017, de iniciativa do Senador Waldemir Moka, que cria, com base no artigo 73 do Regimento Interno do Senado Federal, a Subcomissão Especial sobre Doenças Raras composta por 5 (cinco) membros titulares e 5 (cinco) membros suplentes, com a finalidade de, até o final desta sessão legislativa, propor iniciativas para promoção e defesa dos direitos das pessoas com Doenças Raras, bem como o devido aprimoramento na legislação específica.

Juntei:
- original do Requerimento nº 120, de 2017-CAS (fls. 1 e 2);
- cópia da Lista de Presença da 34ª Reunião da CAS (fl. 3);
- Resultado da 34ª Reunião da CAS (fls. 4 a 13);
- cópia do Ofício nº 110/2017-Presidência/CAS, que comunica ao Presidente do Senado Federal a criação da Subcomissão temporária (fls. 14 a 18).
********** Retificado em 23/11/2018**********
Em 23.08.2017, na 34ª Reunião (Extraordinária) da Comissão de Assuntos Sociais, da 3ª Sessão Legislativa da 55ª Legislatura, é aprovado o Requerimento nº 120, de 2017, de iniciativa do Senador Waldemir Moka, que cria, com base no artigo 73 do Regimento Interno do Senado Federal, a Subcomissão Especial sobre Doenças Raras composta por 5 (cinco) membros titulares e 5 (cinco) membros suplentes, com a finalidade de, até o final desta sessão legislativa, propor iniciativas para promoção e defesa dos direitos das pessoas com Doenças Raras, bem como o devido aprimoramento na legislação específica.

Juntei:
- original do Requerimento nº 120, de 2017-CAS (fls. 1 e 2);
- cópia da Lista de Presença da 34ª Reunião da CAS (fl. 3);
- Resultado da 34ª Reunião da CAS (fls. 4 a 8);
- cópia do Ofício nº 110/2017-Presidência/CAS, que comunica ao Presidente do Senado Federal a criação da Subcomissão temporária (fls. 9 a 13).

18/08/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Situação: INCLUÍDA NA PAUTA DA REUNIÃO

Ação: Matéria constante da Pauta da 34ª Reunião da Comissão de Assuntos Sociais, agendada para o dia 23/08/2017.

16/08/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Situação: PRONTA PARA A PAUTA NA COMISSÃO

Ação: Lido nesta data na 33ª Reunião da Comissão de Assuntos Sociais.

16/08/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Apresentado na Comissão nesta data às 11:05.

Requerimento da Comissão de Assuntos Sociais n° 120, de 2017

TRAMITAÇÃO

DOCUMENTOS

RAS 120/2017

Data: 16/08/2017

Autor: Senador Waldemir Moka (MDB/MS)

Local: Comissão de Assuntos Sociais

Descrição/Ementa: CASRARAS

Requeiro, nos termos do art. 73 do Regimento Interno do Senado Federal, a criação de Subcomissão Temporária, composta de 5 (cinco) membros titulares e igual número de suplentes, destinada a propor iniciativas para promoção e defesa dos direitos das pessoas com Doenças Raras, bem como o devido aprimoramento na legislação especifica.

Prazo: até o final da 3ª Sessão Legislativa da 55ª Legislatura (2017).
Prazo prorrogado: até o final da 4ª Sessão Legislativa da 55ª Legislatura (2018).

Listagem ou relatório

Data: 23/08/2017

Autor: Comissão de Assuntos Sociais

Local: Comissão de Assuntos Sociais

Ação Legislativa: Em 23.08.2017, na 34ª Reunião (Extraordinária) da Comissão de Assuntos Sociais, da 3ª Sessão Legislativa da 55ª Legislatura, é aprovado o Requerimento nº 120, de 2017, de iniciativa do Senador Waldemir Moka, que cria, com base no artigo 73 do Regimento Interno do Senado Federal, a Subcomissão Especial sobre Doenças Raras composta por 5 (cinco) membros titulares e 5 (cinco) membros suplentes, com a finalidade de, até o final desta sessão legislativa, propor iniciativas para promoção e defesa dos direitos das pessoas com Doenças Raras, bem como o devido aprimoramento na legislação específica.

Juntei:
- original do Requerimento nº 120, de 2017-CAS (fls. 1 e 2);
- cópia da Lista de Presença da 34ª Reunião da CAS (fl. 3);
- Resultado da 34ª Reunião da CAS (fls. 4 a 13);
- cópia do Ofício nº 110/2017-Presidência/CAS, que comunica ao Presidente do Senado Federal a criação da Subcomissão temporária (fls. 14 a 18).

********** Retificado em 23/11/2018**********

Em 23.08.2017, na 34ª Reunião (Extraordinária) da Comissão de Assuntos Sociais, da 3ª Sessão Legislativa da 55ª Legislatura, é aprovado o Requerimento nº 120, de 2017, de iniciativa do Senador Waldemir Moka, que cria, com base no artigo 73 do Regimento Interno do Senado Federal, a Subcomissão Especial sobre Doenças Raras composta por 5 (cinco) membros titulares e 5 (cinco) membros suplentes, com a finalidade de, até o final desta sessão legislativa, propor iniciativas para promoção e defesa dos direitos das pessoas com Doenças Raras, bem como o devido aprimoramento na legislação específica.

Juntei:
- original do Requerimento nº 120, de 2017-CAS (fls. 1 e 2);
- cópia da Lista de Presença da 34ª Reunião da CAS (fl. 3);
- Resultado da 34ª Reunião da CAS (fls. 4 a 8);
- cópia do Ofício nº 110/2017-Presidência/CAS, que comunica ao Presidente do Senado Federal a criação da Subcomissão temporária (fls. 9 a 13).

Requerimento

Data: 12/09/2017

Autor: Senador Waldemir Moka (MDB/MS)

Local: Comissão de Assuntos Sociais

Descrição/Ementa: CASRARAS - 3ª reunião.

Requerimento da Comissão de Assuntos Sociais n° 120, de 2017

DOCUMENTOS

Avulso de parecer

Data: 15/10/2018

Autor: Senador Ronaldo Caiado (DEM/GO)

Local: Comissão de Assuntos Sociais

Ação Legislativa: Recebido o Relatório Final do Senador Ronaldo Caiado, contemplando o histórico da atuação da Subcomissão e concluindo pelo cumprimento de sua tarefa. (fls. 210 a 231)

Matéria pronta para a Pauta na Comissão.
********** Retificado em 23/11/2018**********
Recebido o Relatório Final do Senador Ronaldo Caiado, contemplando o histórico da atuação da Subcomissão e concluindo pelo cumprimento de sua tarefa. (fls. 129 a 150)

Matéria pronta para a Pauta na Comissão.

Descrição/Ementa: Relatório final CASRARAS

Relatório Legislativo

Data: 16/10/2018

Autor: Senador Ronaldo Caiado (DEM/GO)

Local: Comissão de Assuntos Sociais

Listagem ou relatório

Data: 17/10/2018

Autor: Comissão de Assuntos Sociais

Local: Comissão de Assuntos Sociais

Ação Legislativa: Na 36ª Reunião (Extraordinária) realizada nesta data, o Senador Ronaldo Caiado lê o Relatório Final da Subcomissão CASRARAS. Aberta a discussão, usam da palavra as Senadoras Vanessa Grazziotin, Ana Amélia e os Senadores Waldemir Moka e Dalírio Beber, Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, da Subcomissão CASRARAS.
Encerrada a discussão, a Comissão de Assuntos Sociais aprova o Relatório Final nos termos dos artigos 73 e 76 do Regimento Interno do Senado Federal. (fls. 210 a 233)
A Presidente da Comissão, Senadora Marta Suplicy, declara estar concluída a tarefa da Subcomissão CASRARAS.

Juntei o Ofício 113/2018-Presidência/CAS, que comunica a decisão da Comissão ao Presidente do Senado Federal, para ciência do Plenário e publicação no Diário do Senado Federal. (fl. 234)

À SLSF, para prosseguimento da tramitação.
********** Retificado em 23/11/2018**********
Na 36ª Reunião (Extraordinária) realizada nesta data, o Senador Ronaldo Caiado lê o Relatório Final da Subcomissão CASRARAS. Aberta a discussão, usam da palavra as Senadoras Vanessa Grazziotin, Ana Amélia e os Senadores Waldemir Moka e Dalírio Beber, Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, da Subcomissão CASRARAS.
Encerrada a discussão, a Comissão de Assuntos Sociais aprova o Relatório Final nos termos dos artigos 73 e 76 do Regimento Interno do Senado Federal. (fls. 129 a 150)
A Presidente da Comissão, Senadora Marta Suplicy, declara estar concluída a tarefa da Subcomissão CASRARAS.

Juntei o Ofício 113/2018-Presidência/CAS, que comunica a decisão da Comissão ao Presidente do Senado Federal, para ciência do Plenário e publicação no Diário do Senado Federal. (fl. 153)

À SLSF, para prosseguimento da tramitação.

P.S 53/2018 - CAS

Data: 17/10/2018

Autor: Comissão de Assuntos Sociais, Comissão de Assuntos Sociais

Local: Comissão de Assuntos Sociais

Ação Legislativa: Na 36ª Reunião (Extraordinária) realizada nesta data, o Senador Ronaldo Caiado lê o Relatório Final da Subcomissão CASRARAS. Aberta a discussão, usam da palavra as Senadoras Vanessa Grazziotin, Ana Amélia e os Senadores Waldemir Moka e Dalírio

Beber, Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, da Subcomissão CASRARAS.
Encerrada a discussão, a Comissão de Assuntos Sociais aprova o Relatório Final nos termos dos artigos 73 e 76 do Regimento Interno do Senado Federal. (fls. 210 a 233)
A Presidente da Comissão, Senadora Marta Suplicy, declara estar concluída a tarefa da Subcomissão CASRARAS.

Juntei o Ofício 113/2018-Presidência/CAS, que comunica a decisão da Comissão ao Presidente do Senado Federal, para ciência do Plenário e publicação no Diário do Senado Federal. (fl. 234)

À SLSF, para prosseguimento da tramitação.
********** Retificado em 23/11/2018**********
Na 36ª Reunião (Extraordinária) realizada nesta data, o Senador Ronaldo Caiado lê o Relatório Final da Subcomissão CASRARAS.
Aberta a discussão, usam da palavra as Senadoras Vanessa Grazziotin, Ana Amélia e os Senadores Waldemir Moka e Dalírio Beber, Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, da Subcomissão CASRARAS.
Encerrada a discussão, a Comissão de Assuntos Sociais aprova o Relatório Final nos termos dos artigos 73 e 76 do Regimento Interno do Senado Federal. (fls. 129 a 150)
A Presidente da Comissão, Senadora Marta Suplicy, declara estar concluída a tarefa da Subcomissão CASRARAS.

Juntei o Ofício 113/2018-Presidência/CAS, que comunica a decisão da Comissão ao Presidente do Senado Federal, para ciência do Plenário e publicação no Diário do Senado Federal. (fl. 153)

À SLSF, para prosseguimento da tramitação.