Requerimento da Comissão de Assuntos Sociais nº 35, de 2017

Autoria: Senador Ronaldo Caiado (DEM/GO), Senador Cássio Cunha Lima (PSDB/PB)

Iniciativa:

Ementa:

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 intuito de debater o "Direito ao tratamento de pacientes com Doenças Raras".

Para tanto sugerimos o convite as seguintes autoridades:

- Ricardo Barros - Ministro da Saúde;
- Antonio de Souza Prudente - Desembargador do Tribunal Federal da 1° Região;
- Carlos Eduardo Paes Barbosa – Defensor Público Federal;
- Carolina Fischinger – Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica;
- Maria Cecília Oliveira – Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Raras (AFAG);
- Antoine Daher – Presidente da Associação Brasileira dos Portadores da Doença Hunter e outras Doenças Raras (Casa Rhanter)
- Clara Migowski – Fundadora da Associação Carioca de Distrofia Muscular.

Assunto: -

Data de Leitura: -

Tramitação encerrada

Decisão: -

Destino: -

Último local: -

Último estado: 10/08/2017 - AUDIÊNCIA PÚBLICA

TRAMITAÇÃO

10/08/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Situação: AUDIÊNCIA PÚBLICA

Ação: Na 31ª Reunião (Extraordinária) nesta data, a Comissão de Assuntos Sociais realiza Audiência Pública para debater o direito ao tratamento de pacientes com Doenças Raras, em atendimento aos Requerimento nºs 35, 114, 115, 117 e 118, de 2017 - CAS, de iniciativa das Senadoras Marta Suplicy, Maria do Carmo Alves e dos Senadores Ronaldo Caiado, Cássio Cunha Lima, e Eduardo Amorim, com a presença dos seguintes oradores: Eduardo David Gomes de Sousa, Analista Técnico de Políticas Sociais da Coordenação-Geral de Atenção Especializada, do Ministério da Saúde – DAET/SAS/MS; Fernando Mendes Garcia Neto, Diretor de Autorização e Registro Sanitários da ANVISA; Antonio Souza Prudente, Desembargador do Tribunal Federal da 1ª Região; Teresinha Cardoso, Médica Geneticista, representante 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; 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; Regina Próspero, Presidente do Instituto Vidas Raras; Patrick Teixeira Dorneles Pires, Embaixador dos Objetivos Sustentáveis da ONU pela Paraíba.

Usam da palavra os Senadores Ronaldo Caiado, Waldemir Moka, Cássio Cunha Lima e Dalírio Beber e o Deputado Federal Marcelo Aro.

Requerimento da Comissão de Assuntos Sociais n° 35, de 2017

TRAMITAÇÃO

28/06/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Aprovado, nesta data, o RAS 35/2017

23/06/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Situação: INCLUÍDA NA PAUTA DA REUNIÃO

Ação: Matéria constante da Pauta da 23ª Reunião da Comissão de Assuntos Sociais, agendada para o dia 28/06/2017.

07/06/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Lido nesta data na 19ª Reunião da Comissão de Assuntos Sociais.

07/06/2017 CAS - Comissão de Assuntos Sociais

Ação: Apresentado na Comissão nesta data às 12:04.

DOCUMENTOS

RAS 35/2017

Data: 07/06/2017

Autor: Senador Ronaldo Caiado (DEM/GO), Senador Cássio Cunha Lima (PSDB/PB)

Local: Comissão de Assuntos Sociais

Descrição/Ementa: 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 intuito de debater o "Direito ao tratamento de pacientes com Doenças Raras".

Para tanto sugerimos o convite as seguintes autoridades:

- Ricardo Barros - Ministro da Saúde;
- Antonio de Souza Prudente - Desembargador do Tribunal Federal da 1° Região;
- Carlos Eduardo Paes Barbosa – Defensor Público Federal;
- Carolina Fischinger – Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica;
- Maria Cecília Oliveira – Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Raras (AFAG);
- Antoine Daher – Presidente da Associação Brasileira dos Portadores da Doença Hunter e outras Doenças Raras (Casa Rhanter)
- Clara Migowski – Fundadora da Associação Carioca de Distrofia Muscular.

Listagem ou relatório

Data: 28/06/2017

Autor: Comissão de Assuntos Sociais

Local: Comissão de Assuntos Sociais

Ação Legislativa: Aprovado, nesta data, o RAS 35/2017