

Requerimento da Comissão de Assuntos Sociais nº 24, de 2021

Autoria: Senador Flávio Arns (PODEMOS/PR), Senadora Mara Gabrilli (PSDB/SP)**Iniciativa:****Ementa:**

Requer, 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 a participação da Subcomissão Permanente de Acompanhamento das Políticas Públicas para as Pessoas com Doenças Raras (CASSPPDR), com o objetivo de discutir o apoio prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) aos pacientes acometidos pela Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2 (CLN2) - Doença de Batten, especialmente no que diz respeito à dispensação do medicamento Brineura (alfaceriliponase), aprovado pela Anvisa, e única medicação disponível indicada para esta doença.

Assunto: -**Data de Leitura:** -

Tramitação encerrada

Decisão: -**Último local:** 23/11/2021 - Comissão de Assuntos Sociais**Destino:** -**Último estado:** 23/02/2022 - AUDIÊNCIA PÚBLICA REALIZADA

TRAMITAÇÃO

23/02/2022 CAS - Comissão de Assuntos Sociais**Situação:** AUDIÊNCIA PÚBLICA REALIZADA**Ação:** Na 3ª Reunião, Extraordinária, é realizada Audiência Pública destinada a debater o apoio prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) aos pacientes acometidos pela Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2 (CLN2) - Doença de Batten, especialmente no que diz respeito à dispensação do medicamento Brineura (alfaceriliponase), conforme Requerimentos nº 24 e 30, de 2021-CAS.**07/12/2021** CAS - Comissão de Assuntos Sociais**Ação:** Na 23ª Reunião, Extraordinária, Semipresencial, realizada nesta data, a Comissão de Assuntos Sociais aprova o Requerimento nº 30, de 2021-CAS, de autoria do Senador Flávio Arns, em aditamento ao Requerimento nº 24, de 2021-CAS, para a inclusão de convidados na Audiência Pública destinada a discutir o apoio prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) aos pacientes acometidos pela Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2 (CLN2) - Doença de Batten, especialmente no que diz respeito à dispensação do medicamento Brineura (alfaceriliponase), aprovado pela Anvisa, e única medicação disponível indicada para esta doença.**30/11/2021** CAS - Comissão de Assuntos Sociais**Situação:** AGUARDANDO AUDIÊNCIA PÚBLICA**Ação:** Na 21ª Reunião, Extraordinária, Semipresencial, realizada nesta data, a Comissão de Assuntos Sociais aprova o Requerimento nº 24, de 2021-CAS, de autoria do Senador Flávio Arns e da Senadora Mara Gabrilli, para a realização de Audiência Pública, com a participação da Subcomissão Permanente de Acompanhamento das Políticas Públicas para as Pessoas com Doenças Raras (CASSPPDR), com o objetivo de discutir o apoio prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) aos pacientes acometidos pela Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2 (CLN2) - Doença de Batten, especialmente no que diz respeito à dispensação do medicamento Brineura (alfaceriliponase), aprovado pela Anvisa, e única medicação disponível indicada para esta doença.

Matéria aguardando realização de Audiência pública em data oportuna.

Requerimento da Comissão de Assuntos Sociais nº 24, de 2021

TRAMITAÇÃO

26/11/2021 CAS - Comissão de Assuntos Sociais**Situação:** INCLUÍDA NA PAUTA DA REUNIÃO**Ação:** Matéria constante da Pauta da 21ª Reunião da Comissão de Assuntos Sociais, agendada para o dia 30/11/2021.**23/11/2021** CAS - Comissão de Assuntos Sociais**Situação:** MATÉRIA EM TRAMITAÇÃO**Ação:** Apresentado requerimento (Audiência Pública) na Comissão nesta data às 11:06.

DOCUMENTOS

REQ 24/2021 - CAS

Data: 30/11/2021**Autor:** Senador Flávio Arns (PODEMOS/PR), Senadora Mara Gabrilli (PSDB/SP)**Local:** Comissão de Assuntos Sociais

Ação Legislativa: Na 21ª Reunião, Extraordinária, Semipresencial, realizada nesta data, a Comissão de Assuntos Sociais aprova o Requerimento nº 24, de 2021-CAS, de autoria do Senador Flávio Arns e da Senadora Mara Gabrilli, para a realização de Audiência Pública, com a participação da Subcomissão Permanente de Acompanhamento das Políticas Públicas para as Pessoas com Doenças Raras (CASSPPDR), com o objetivo de discutir o apoio prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) aos pacientes acometidos pela Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2 (CLN2) - Doença de Batten, especialmente no que diz respeito à dispensação do medicamento Brineura (alfaceriliponase), aprovado pela Anvisa, e única medicação disponível indicada para esta doença.

Matéria aguardando realização de Audiência pública em data oportuna.

Descrição/Ementa: Requer, 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 a participação da Subcomissão Permanente de Acompanhamento das Políticas Públicas para as Pessoas com Doenças Raras (CASSPPDR), com o objetivo de discutir o apoio prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) aos pacientes acometidos pela Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2 (CLN2) - Doença de Batten, especialmente no que diz respeito à dispensação do medicamento Brineura (alfaceriliponase), aprovado pela Anvisa, e única medicação disponível indicada para esta doença.

Listagem ou relatório

Data: 30/11/2021**Autor:** Comissão de Assuntos Sociais**Local:** Comissão de Assuntos Sociais

Ação Legislativa: Na 21ª Reunião, Extraordinária, Semipresencial, realizada nesta data, a Comissão de Assuntos Sociais aprova o Requerimento nº 24, de 2021-CAS, de autoria do Senador Flávio Arns e da Senadora Mara Gabrilli, para a realização de Audiência Pública, com a participação da Subcomissão Permanente de Acompanhamento das Políticas Públicas para as Pessoas com Doenças Raras (CASSPPDR), com o objetivo de discutir o apoio prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) aos pacientes acometidos pela Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2 (CLN2) - Doença de Batten, especialmente no que diz respeito à dispensação do medicamento Brineura (alfaceriliponase), aprovado pela Anvisa, e única medicação disponível indicada para esta doença.

Matéria aguardando realização de Audiência pública em data oportuna.

Descrição/Ementa: Listagem ou relatório descritivo-Lista de Presença da reunião da 21ª Reunião CAS

REQ 30/2021 - CAS

Data: 07/12/2021**Autor:** Senador Flávio Arns (PODEMOS/PR)**Local:** Comissão de Assuntos Sociais

Requerimento da Comissão de Assuntos Sociais nº 24, de 2021

DOCUMENTOS

- Ação Legislativa:** Na 23ª Reunião, Extraordinária, Semipresencial, realizada nesta data, a Comissão de Assuntos Sociais aprova o Requerimento nº 30, de 2021-CAS, de autoria do Senador Flávio Arns, em aditamento ao Requerimento nº 24, de 2021-CAS, para a inclusão de convidados na Audiência Pública destinada a discutir o apoio prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) aos pacientes acometidos pela Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2 (CLN2) - Doença de Batten, especialmente no que diz respeito à dispensação do medicamento Brineura (alfacetiliponase), aprovado pela Anvisa, e única medicação disponível indicada para esta doença.
- Descrição/Ementa:** Requer, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, aditamento ao Requerimento da Comissão de Assuntos Sociais nº 24, de 2021, de “realização de audiência pública com o objetivo de discutir o apoio prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) aos pacientes acometidos pela Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2 (CLN2) - Doença de Batten”, com vistas a incluir na referida audiência pública Representante da Federação das Associações de Doenças Raras do Norte, Nordeste e Centro-Oeste (FEDRANN).