

COMITÊ INTERMINISTERAL DE DOENÇAS RARAS

ATA DA 1ª REUNIÃO ORDINÁRIA DO COMITÊ INTERMINISTERAL DE DOENÇAS RARAS – REALIZADA NO DIA 18 DE MARÇO DE 2021.

1 No dia dezoito de março de dois mil e vinte e um, na plataforma *Microsoft Zoom*, foi realizada a 1ª
2 Reunião Ordinária do Comitê Interministerial de Doenças Raras. Estiveram presentes na reunião os
3 seguintes membros: Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da
4 Mulher, da Família e dos Direitos Humanos: Adriana Haas Vilas Bôas (titular) e Camila Chrispim
5 de Carvalho (suplente); Casa Civil da Presidência da República: Robson Crepaldi (titular) e Livia
6 Moura Delfino dos Santos (suplente); Ministério da Educação: Ilda Ribeiro Peliz (titular) e Nidia
7 Regina Limeira de Sá (suplente); Secretaria Nacional de Assistência Social da Secretaria Especial
8 do Desenvolvimento Social do Ministério da Cidadania: André Rodrigues Veras (titular) e Deusina
9 Lopes da Cruz (suplente); Secretaria Nacional de Atenção à Primeira Infância da Secretaria
10 Especial do Desenvolvimento Social do Ministério da Cidadania: Maria Cícera Pinheiro (titular);
11 Secretaria de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde: Eduardo David Gomes
12 (titular); Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde do
13 Ministério da Saúde: Vania Cristina Canuto Santos (titular) e Clementina Corah Lucas Prado
14 (suplente); Secretaria de Empreendedorismo e Inovação do Ministério da Ciência, Tecnologia e
15 Inovações: Eduardo Soriano Lousada (titular) e Felipe Silva Belluci (suplente); Secretaria de
16 Pesquisa e Formação Científica do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações: Thiago de Mello
17 Moraes (titular) e Thais Haline Vaz Sousa (suplente); Secretaria Nacional dos Direitos da Criança e
18 do Adolescente do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos: Emerson Silva
19 Masullo (suplente). Secretarias do Comitê: Ângela Gandra, Secretária Nacional da Família do
20 Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos; Mariléia de Paula, Representante do
21 Secretário Nacional de Políticas de Promoção da Igualdade Racial do Ministério da Mulher, da
22 Família e dos Direitos Humanos. Autoridades: Primeira Dama Michelle de Paula Firmo Reinaldo
23 Bolsonaro, Presidente do Conselho Pátria Voluntária; Damares Alves, Ministério de Estado da
24 Mulher, da Família e dos Direitos Humanos; Tatiana Barbosa de Alvarenga, Secretária-Executiva
25 do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos; Priscilla Gaspar, Secretária Nacional

26 dos Direitos das Pessoas com Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos
27 Humanos; Embaixador Ronaldo Costa Filho, Representante Permanente do Brasil junto à ONU em
28 Nova York. Convidados: Indyara de Araújo Moraes, Pesquisadora e Gerente do projeto de pesquisa
29 CER+Brasil; Amira Awada, Coordenadora da Aliança Rara e Vice-Presidente da Associação Vidas
30 Raras; Antoine Daher, Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras –
31 FEBRARARAS. Outros participantes: Alessandra Lopes, Representante do Deputado Wesley;
32 Carla Zambelli, Deputada Federal; Clóvis Adalberto Bouffleur, Assessor do Gabinete do Deputado
33 Flávio Arns; Deusilene Amaral, Representante da Senadora Mara; Everton Kischlat, Diretor de
34 Programa da Secretaria Nacional de Proteção Global do Ministério da Mulher, da Família e dos
35 Direitos Humanos; Lucas Redecker, Deputado Federal; Juliana Lepesteur, Assessora do Gabinete
36 do Deputado Lucas Redecker; Liliane Cristina Gonçalves, Diretora de Gestão e Relações
37 Interinstitucionais da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da
38 Mulher, da Família e dos Direitos Humanos; Carmen Zanotto, Deputada Federal;

39

40 **Abertura da sala virtual e instalação do Plenário:** A Coordenadora Adriana Haas Vilas Bôas
41 iniciou a reunião cumprimentando e, em seguida, realizou a chamada dos membros representes.
42 Informou que este Comitê foi instituído no dia 3 de dezembro de 2020, por meio do Decreto nº
43 10.558, elencando os seus componentes, sua descrição e seus objetivos. **Pronunciamento de**
44 **autoridades (Ministra de Estado Damares Alves, Primeira-Dama Michelle Bolsonaro e**
45 **Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência Priscilla Gaspar):** Passando a
46 palavra às autoridades, a Sra. Priscilla Gaspar cumprimentou a todos e externou a sua satisfação por
47 está participando desta 1ª Reunião do Comitê. Explanou que, desde janeiro de 2019, todas as
48 pessoas com doenças raras passaram a contar com uma representação no MMFDH através da
49 Coordenação Geral das Pessoas com Doenças Raras, criada para garantir direitos, acolher as
50 necessidades, promover o avanço da legislação de inclusão e estimular ações dirigidas a essa
51 população. Arrazoou que a sua criação demonstra o reconhecimento do governo de que todos os
52 direitos dos raros devem ser respeitados, destacando que o seu grande diferencial está em sua
53 atuação holística e na perspectiva dos direitos humanos. Elencou algumas das atribuições da
54 Coordenação Geral e agradeceu a todos pela luta, especialmente, à Primeira-dama Michelle
55 Bolsonaro, à Ministra Damares Alves e à Secretária Nacional Tatiana Barbosa de Alvarenga. A Sra.
56 Michelle de Paula Firmo Reinaldo Bolsonaro cumprimentou os presentes e salientou que o tema

57 doenças raras é um assunto transversal que afeta a todos de igual maneira. Afirmou que o papel
58 desse Comitê é trabalhar junto na busca de soluções para os problemas que afligem os raros e os
59 seus familiares e cuidadores. Destacou que essa parcela da população brasileira não pode continuar
60 invisível, sendo que cabe a esse Comitê oferecer informação adequada e rápida aqueles que estão
61 sofrendo. Postulou que o diagnóstico precoce é fundamental para salvar vidas e que é necessário
62 aumentar o número de protocolos clínicos e de diretrizes terapêuticas para doenças raras, a fim de
63 orientar médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e os demais profissionais de saúde sobre
64 como realizar o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação dos pacientes, bem como a assistência
65 farmacêutica no SUS. O Embaixador Ronaldo Costa Filho agradeceu pelo convite e realizou uma
66 saudação aos presentes. Externou a sua satisfação por está participando dessa reunião e pelo esforço
67 feito em relação ao tema. Discorreu que o Brasil tem sido uma das lideranças à frente do tema de
68 doenças raras na ONU, visto que a promoção dos direitos das pessoas com doenças raras, bem
69 como a luta contra o estigma e discriminação contra esse grupo tem ganhado notoriedade
70 internacional desde 2018. Informou que, em fevereiro de 2019, o Brasil patrocinou pela primeira
71 vez o evento das Nações Unidas em comemoração ao Dia das Doenças Raras, em que foram
72 compartilhadas experiências nacionais para dar maior visibilidade ao tema de acordo com a Agenda
73 2030 para o desenvolvimento sustentável. Expôs outras ações realizadas pelo país referente ao
74 tema, ressaltando que continuarão trabalhando de forma construtiva e propositiva, atuando em
75 coordenação com o MMFDH, para que temas prioritários para o Brasil e as pessoas que vivem com
76 doenças raras e suas famílias estejam refletidos no documento que pretendem apresentar em Nova
77 York até o final de 2021. A Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas compreendeu que o país tem
78 evoluído muito em relação às doenças raras, especialmente, quando é trazido para o âmbito dos
79 direitos humanos e lembrou que durante este período de pandemia foram elaboradas cartilhas para
80 auxiliar as pessoas com doenças raras. O Embaixador Ronaldo Costa Filho recordou que a ONU é
81 um fórum de cooperação de identificação de boas práticas e de troca de experiências, entendendo
82 que iniciativas bem sucedidas, como dessa cartilha, podem ser compartilhadas para divulgação. A
83 Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas afirmou que a cartilha será disponibilizada e comentou
84 sobre o histórico de criação do Comitê, agradecendo a Secretária-Executiva do MMFDH pelo
85 esforço. A Sra. Tatiana Barbosa de Alvarenga agradeceu pela explanação e manifestou que estão
86 trazendo o olhar da integralidade e universalidade para os direitos humanos. Afirmou que esse
87 Comitê veio para focalizar em resultados e produtos. A Ministra Damares Alves cumprimentou os

88 presentes e ponderou que o trabalho transversal com doenças raras é muito novo. Informou que será
89 entregue hoje o resultado da pesquisa sobre as condições sociais realizada com 980 famílias das
90 APAEs feita através de uma emenda parlamentar do Deputado Eduardo Barbosa, destacando que os
91 seus dados nortearão a política pública. Solicitou que essa pesquisa seja compartilhada com todos
92 os membros do Comitê e explanou que essa instância terá como objetivo dá continuidade e
93 sustentabilidade a todas as ações que estão sendo feitas nesse momento no futuro. Finalizado
94 pronunciamento das autoridades, a Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas agradeceu a presença
95 dos secretários dos demais ministérios e dos parlamentares, ponderando que é muito importante o
96 trabalho conjunto de todas as esferas. Antes de seguir ao próximo item de pauta, observou que o
97 segundo dia da Reunião Ordinária do Comitê estava prevista para o dia 19 de março, porém, ainda
98 não estavam cientes da audiência pública para discussão sobre o Spinraza, sugerindo que a reunião
99 fosse cancelada, sendo que será marcada uma reunião extraordinária. Feitas todas as manifestações,
100 os membros acataram a sugestão de cancelamento do segundo dia de reunião e de realização de
101 reunião extraordinária, visto que a equipe entrará em contato com todos os membros para definição
102 de data para sua realização. **Apresentação sobre o Fórum de Políticas Públicas para as Pessoas
103 com Doenças Raras (Consultora Indyara Morais):** A Sra. Indyara de Araújo Morais apresentou
104 avaliação do Programa “Fóruns de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência”, elencando os
105 objetivos da consultoria e expondo os produtos e resultados dos sete fóruns realizados. Destacou
106 que o Fórum de Políticas Públicas para Pessoas com Doenças Raras foi realizado no dia 30 de julho
107 de 2019 e contou com a participação de 128 pessoas e 16 palestrantes, sendo investidos R\$ 8.926,74
108 para a sua realização. Informou que foram realizadas 31 recomendações pelos palestrantes, sendo
109 que 27 são voltadas para o âmbito da saúde, três para o âmbito da educação e uma para o âmbito da
110 informação e comunicação, apresentando-as. Elencou também os objetivos discutidos desse Fórum
111 e os 12 problemas e as 10 soluções indicadas nas respostas dos participantes do Fórum na dinâmica
112 “Problemas e Sugestões” para as políticas para pessoas com deficiência. Apresentou a análise feita
113 pela consultoria e salientou as seguintes conclusões: 1) A promoção de fóruns foi identificada como
114 uma estratégia de política pública para captar as necessidades da população com deficiência, tendo
115 um tempo de resposta rápido, eficiente e de baixo custo; 2) Considerando o objetivo dessa
116 Consultoria Especializada, identificou-se a eficácia desta Secretaria para criação de um ambiente
117 propício ao diálogo, promovendo a escuta qualificada; 3) Contudo, é importante salientar que as
118 demandas sejam coletadas e transformadas em ação, pois a mera realização de eventos não garante

119 a efetivação dos direitos. Não havendo nenhum comentário, passou-se ao próximo item de pauta.

120 **Representação das Instituições de Doenças Raras.** A Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas

121 informou que, de acordo com art. 4º, §6º do Decreto nº 10.558, foram convidados dois

122 representantes da sociedade civil para realizar as suas considerações. Orientou que os representantes

123 que possuem interesse de manifestarem-se nas próximas reuniões enviem a sua solicitação ao *e-*

124 *mail* institucional do Comitê. Dando início as explanações, a Sra. Amira Awada realizou a sua

125 manifestação apresentando o grupo Aliança Rara e destacou como pontos preocupantes: vacinação

126 contra covid-19, triagem neonatal, criação de centros de referência, falta de medicamentos para

127 doenças raras e criação de farmácias dos raros. Alegou que encaminhará as demandas dos grupos ao

128 *e-mail* e agradeceu pela oportunidade de fala, colocando o grupo à disposição para trabalhar em

129 conjunto. O Sr. Antoine Daher parabenizou pela iniciativa de criação do Comitê Interministerial de

130 Doenças Raras e agradeceu ao convite realizado à FEBRARARAS, que representa 57 associações

131 de doenças raras. Realizou um breve relato sobre a Portaria nº 199/2014, observando que ela ainda

132 apresenta pontos que demandam atenção de todos os envolvidos, elencando-os. Explanou que a

133 capacitação dos gestores estaduais e municipais, além dos profissionais de atenção primária, é

134 primordial, para que diminuam os óbitos crescentes pela demora no diagnóstico e destacou a

135 iniciativa do PL nº 5043/2020, que prevê a ampliação do teste do pezinho, permitindo o diagnóstico

136 precoce e o correto tratamento. Discorreu que a criação de uma coordenação de doenças raras no

137 Ministério da Saúde poderia trazer informações reais e orçamento próprio, trazendo soluções de

138 oportunidades para um diagnóstico precoce e o tratamento e cuidado dos pacientes que precisam do

139 atendimento multidisciplinar. Manifestou que, desde 2014, a relação de procedimentos/diagnósticos

140 não foi revista ou ampliada e nem os valores da APAC ajustados, o que dificulta o entendimento de

141 pacientes pelas equipes especializadas. Além disso, a queda no orçamento da assistência

142 farmacêutica, em especial do CEAF, dificulta da ampliação do acesso a novas terapias. Elucidou

143 que a chegada de novos medicamentos para doenças raras e de terapias gênicas no mercado, reforça

144 a necessidade de haver uma rede de cuidado mais estruturada e integrada para o uso das

145 tecnologias, que já são mapeadas pela CONITEC, dentro do mapeamento do horizonte tecnológico.

146 Observou que o baixo número de novos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas de doenças

147 raras, elaborados desde a publicação da Portaria nº 199/2014, também traz um grande atraso no

148 acesso de novas terapias inovadoras para os pacientes brasileiros. A Coordenadora Adriana Haas

149 Villas Bôas agradeceu pelas explanações e abriu o espaço para manifestações dos **Membros do**

150 **Comitê.** A Sra. Ângela Gandra manifestou que a Secretaria Nacional da Família fará um apoio real
151 no que for necessário e compreendeu que é muito importante esta troca de experiência. Colocou-se
152 à disposição e ressaltou a necessidade de construir uma política pública real para efetivar a
153 prioridade pela vida. A Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas entendeu que é muito importante
154 esse apoio da Secretaria Nacional da Família, ponderando que as doenças raras são um desafio
155 diário até mesmo para os profissionais especializados. A Sra. Mariléia de Paula parabenizou pela
156 criação do Comitê em nome da Secretaria Nacional de Promoção da Igualdade Racial, colocando-a
157 a disposição para contribuir. A Sra. Ilda Ribeiro Peliz relatou que as explanações realizadas pelos
158 representantes da sociedade civil estão relacionadas com a sua história, entendendo que o caminho
159 seria agregar o tratamento de doenças raras no Centro de Tratamento do Câncer das regiões do país
160 e trabalhar para que o PL nº 5043/2020 seja aprovado. O Sr. Eduardo Soriano Lousada reforçou o
161 interesse e o empenho do MCTI nesse assunto, destacando como ações concretas o Centro Nacional
162 de Tecnologias Assistidas e as Tecnologias para Doenças Raras. O Sr. Felipe Silva Belluci reforçou
163 que o tema é muito importante para o MCTI, sendo que o principal ativo é o Sistema Nacional de
164 Ciência e Tecnologia e Inovações, composto por inúmeras instituições de pesquisa, de
165 desenvolvimento tecnológico, de inovação e de promoção ao empreendedorismo. Discorreu que há
166 um conjunto grande de ferramentas constituídas que gostariam de colocar à disposição das pessoas
167 com doenças raras e informou que estão trabalhando em parceria com o MMFDH na
168 implementação conjunta do Centro Nacional de Tecnologia para as Pessoas com Deficiência e
169 Doenças Raras. A Sra. Deusina Lopes da Cruz sugeriu organizar o Plano de Trabalho por eixos,
170 como: 1. Eixo da Saúde; 2. Eixo Educação; 3. Proteção Social e Cuidados; 4. Eixo Acesso à Renda
171 e Benefícios; 5. Eixo Trabalho; 6. Dificuldades de Acesso e Permanência. A Coordenadora Adriana
172 Haas Villas Bôas agradeceu pela sugestão e explicou que terá que repetir essa sugestão na reunião
173 extraordinária, em que serão colocadas as pautas de acordo com as prioridades no Plano de
174 Trabalho. A Sra. Carla Zambelli afirmou que está à disposição do Comitê e comentou que cerca de
175 80% das suas emendas parlamentares estão sendo destinadas para as pessoas com doenças raras.
176 Sugeriu que fosse determinado especificamente quando houver a necessidade de participação dos
177 parlamentares e que fosse realizada uma semana dos raros dentro dos projetos de lei. Sugeriu
178 também a realização de uma ação conjunta entre a Comissão de Pessoas com Deficiência,
179 Subcomissão de Pessoas com Doenças Raras, Frente Parlamentar de Doenças Raras, Subcomitês de
180 Doenças Raras, sociedade civil, cientistas e o Comitê Interministerial para atuarem nas frentes

181 necessárias. A Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas compreendeu que seria muito interessante a
182 realização de uma semana dos raros e que a participação dos parlamentares é fundamental. O Sr.
183 Emerson Silva Masullo relatou que há uma figura comum no regimento da Câmara e do Senado, na
184 qual os parlamentares podem levar à Plenária um assunto de relevância nacional e colocar,
185 inclusive, especialistas para discussão do tema. Relatou que a Secretaria Nacional dos Direitos da
186 Criança e do Adolescente tem um olhar específico para as pessoas com doenças raras e que, por
187 meio de uma parceria com a Organização dos Estados Ibero-americanos, estão trabalhando a
188 questão do nanismo. Compreendeu que a união de esforços gerará um resultado muito positivo,
189 porém, compreendeu que é necessário fazer recortes para criar mecanismos facilitadores. O Sr.
190 Eduardo David Gomes afirmou que se sentem contemplados com a criação desse Comitê e intuiu
191 que o Plano de Trabalho está muito coeso e sólido. Agradeceu pela oportunidade e concordou com
192 a importância da transversalidade. Compreendeu que esse Colegiado auxiliará na organização e
193 coordenação das ações que, às vezes, estão sendo feitas descasadas e descoordenadas entre os vários
194 órgãos da administração pública e salientou a importância das representações da sociedade civil
195 para consolidar as necessidades mais comuns e prioritárias das pessoas com doenças raras. A
196 Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas explicou que a proposta inicial de ter explicações de
197 representantes da sociedade civil e a apresentação do Fórum de Políticas Públicas para as Pessoas
198 com Doenças Raras foi justamente para concluir o Plano de Trabalho. O Sr. Thiago de Mello
199 Moraes parabenizou pela instituição do Comitê e comunicou sobre a aprovação do
200 descontinuidade do Fundo Nacional de Ciência e Tecnologia – FNDCT, o que significa mais
201 recursos para o desenvolvimento e pesquisas no país. Entendeu que interação entre sociedade civil e
202 os demais ministérios é essencial para definir quais são as prioridades de pesquisa, sugerindo que
203 fosse incluída na pauta da próxima reunião a definição de prioridades de pesquisas. A
204 Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas afirmou que o MCTI tornou-se um grande parceiro,
205 principalmente, pela inserção da pauta dos raros na construção do Centro Nacional de Tecnologias
206 para Pessoas com Deficiência, registrando o seu agradecimento. O Sr. Antoine Daher notificou que
207 será inaugurado o 1º Centro de Atenção Integral de Treinamento em Doenças Raras, em Porto
208 Alegre/RS, o qual realizará o diagnóstico completo laboratorial e de imagem. Discorreu que após a
209 finalização desse Centro, será construído o Hospital em São Paulo/SP, com leitos de UTIs
210 pediátricos e adultos. **Parlamentares:** A Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas solicitou que o
211 projeto de construção do Centro fosse encaminhado para conhecimento e registrou a presença dos

212 assessores parlamentares na reunião. A Sra. Juliana Lepesteur justificou que o Deputado Lucas
213 Redecker não pode acompanhar a reunião até o final devido a outras agendas, porém, manifestou
214 que estão à disposição para receber os pleitos das associações e contribuir com o Comitê. O Sr.
215 Clóvis Adalberto Boufleur relatou que o Senador Flávio Arns e sua equipe têm como foco
216 justamente a ampliação do teste do pezinho e afirmou que será dada uma atenção especial à
217 discussão sobre o Spinraza e o Zolgensma. A Sra. Deusilene Amaral informou que a Senadora Mara
218 possui dois projetos no âmbito desse tema, sendo que apresentou requerimento para criação da
219 Subcomissão Permanente de Doenças Raras no Senado. Discorreu que está sendo realizada uma
220 pesquisa desde 2019, que possuiu uma parte concluída e outra que será finalizada no primeiro
221 semestre de 2021, na qual possui uma proposta de criação de uma Política Nacional de Cuidados. A
222 Sra. Alessandra Lopes agradeceu o convite para participação, explicando que o Deputado Wesley
223 não pode participar devido a problemas saúde na família e informou que foi aprovada a criação da
224 Subcomissão de Doenças Raras e o requerimento para ouvir os Centros de Referência de Doenças
225 Raras na Comissão de Seguridade Social e Família. O Sr. Emerson Silva Masullo explanou que há
226 uma equipe de consultores do projeto com a Organização dos Estados Ibero-americanos fazendo
227 entrevistas nos Centros de Referência em todo o país, entendendo que podem unir esforços. A Sra.
228 Alessandra Lopes solicitou que o Sr. Emerson Silva Masullo entre em contato com o Gabinete. O
229 Sr. Thiago de Mello Moraes observou que o PL nº 7082/2019, que regulamenta a pesquisa clínica,
230 está parado aguardando requerimento de urgência desde março de 2020, solicitando que haja
231 incidência dos colegas da assessoria parlamentar, para que seja realizada a votação do trâmite de
232 urgência desse PL, a fim de que haja uma lei regulamentando a pesquisa clínica e consigam trazer
233 mais estudos clínicos para o país. O Sr. Antoine Daher notificou que a FEBRARARAS enviou à
234 Deputada Bia Kicis algumas ressalvas que gostaria de compartilhar com a Sra. Alessandra Lopes. A
235 Sra. Lívia Moura Delfino dos Santos explicou sobre a composição da Casa Civil e externou a sua
236 satisfação por está compondo esse Comitê, destacando que o Programa Pátria Voluntária sempre
237 está tentando identificar as possibilidades de projetos para auxiliar as instituições que trabalham
238 com as pessoas com doenças raras e seus familiares. Finalizadas as manifestações, a Coordenadora
239 Adriana Haas Villas Bôas registrou o seu agradecimento à participação de todos, finalizando a
240 reunião.