

COMITÊ INTERMINISTERAL DE DOENÇAS RARAS

ATA DA 1ª REUNIÃO EXTRAORDINÁRIA DO COMITÊ INTERMINISTERAL DE DOENÇAS RARAS – REALIZADA NO DIA 24 DE MARÇO DE 2021.

1 No dia vinte quatro de março de dois mil e vinte e um, na plataforma *Microsoft Zoom*, foi realizada
2 a 1ª Reunião Extraordinária do Comitê Interministerial de Doenças Raras. Estiveram presentes na
3 reunião os seguintes membros: Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do
4 Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos: Adriana Haas Vilas Bôas (titular) e
5 Camila Chrispim de Carvalho (suplente); Casa Civil da Presidência da República: Robson Crepaldi
6 (titular) e Livia Moura Delfino dos Santos (suplente); Ministério da Educação: Ilda Ribeiro Peliz
7 (titular) e Nidia Regina Limeira de Sá (suplente); Secretaria Nacional de Assistência Social da
8 Secretaria Especial do Desenvolvimento Social do Ministério da Cidadania: André Rodrigues Veras
9 (titular) e Deusina Lopes da Cruz (suplente); Secretaria Nacional de Atenção à Primeira Infância da
10 Secretaria Especial do Desenvolvimento Social do Ministério da Cidadania: Maria Cícera Pinheiro
11 (titular); Secretaria de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde: Eduardo David
12 Gomes (titular); e Ângelo Roberto Gonçalves (suplente); Secretaria de Ciência, Tecnologia,
13 Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde do Ministério da Saúde: Vania Cristina Canuto Santos
14 (titular) e Clementina Corah Lucas Prado (suplente); Secretaria de Empreendedorismo e Inovação
15 do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações: Eduardo Soriano Lousada (titular) e Felipe Silva
16 Belluci (suplente); Secretaria de Pesquisa e Formação Científica do Ministério da Ciência,
17 Tecnologia e Inovações: Thiago de Mello Moraes (titular) e Thais Haline Vaz Sousa (suplente);
18 Secretaria Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente do Ministério da Mulher, da Família e
19 dos Direitos Humanos: Luciana Dantas da Costa Oliveira (titular) e Emerson Silva Masullo
20 (suplente). Ouvintes: Sarah Moreira, Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do
21 Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos; Josué Ribeiro, Secretaria Nacional dos
22 Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos;
23 Liliane Bernardes, Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da
24 Mulher, da Família e dos Direitos Humanos; Loni Mânica, Assessora do Senado Romário.

25 **Abertura da sala virtual e instalação do Plenário:** A Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas
26 iniciou a reunião cumprimentando a todos e, em seguida, realizou a chamada dos presentes.

27 **Apresentação da Proposta do Plano de Trabalho para o Comitê (2021 a 2026):** Discorreu que
28 todos os membros receberam a proposta de Plano de Trabalho para o Comitê (2021 a 2026) na
29 convocação da 1ª Reunião Ordinária, salientando que gostaria de ouvir as suas contribuições. Com
30 relação às apresentações da sociedade civil realizada na reunião anterior, informou que foi
31 elaborado um compilado para análise das sugestões. Realizada a apresentação da proposta de
32 introdução do Plano de Trabalho do Comitê (2021 a 2026), a Sra. Deusina Lopes da Cruz relatou
33 que tiveram uma construção semelhante na área do autismo, afirmando que é necessário lembrar
34 que tentarão não deixar nenhuma política setorial, como: saúde, educação, assistência social,
35 trabalho, transporte e moradia fora do Comitê. Recomendou que os membros realizassem a leitura
36 da Lei nº 12.764/2012, que trata dos direitos das pessoas autistas, na qual não foi violado nenhum
37 direito, salientando que a Lei nº 13.146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão) também considerou esse
38 aspecto. Comentou que nesse Plano de Trabalho deve contemplar a inclusão das pessoas com
39 doenças raras, reafirmando a competência de cada área, porém, observou que a maneira como a
40 introdução perpassou pelos pontos pode confundir e fragilizar. A Coordenadora Adriana Haas
41 Villas Bôas acatou a sugestão e explicou que o texto foi deixado de forma genérica justamente para
42 não trabalhar de forma impositiva. Compreendeu que serão determinadas as funções de cada
43 secretaria nas Atividades e intuiu que a experiência com a lei do autismo é muito boa, questionando
44 se existe alguma sugestão de modificação no parágrafo da introdução. A Sra. Deusina Lopes da
45 Cruz elencou os ajustes redacionais necessários na introdução, comprometendo-se em encaminhar a
46 proposta de redação posteriormente para aprovação dos demais membros. O Sr. Felipe Silva
47 Bellucci refletiu sobre a importância da inclusão de uma contextualização com dados em formato
48 didático, visando clareza de compreensão de todos os leitores da sociedade. Compreendeu que
49 também seria interessante incluir um parágrafo com as ações de cada ministério. A Coordenadora
50 Adriana Haas Villas Bôas concordou com a necessidade de mencionar as ações realizadas,
51 explanando que uma das primeiras atividades sugeridas é realizar o levantamento das pautas que
52 permeiam as pessoas com doenças raras. A Sra. Liliane Bernardes sugeriu, como encaminhamento,
53 que os componentes façam as suas contribuições de alteração e encaminhem à Secretaria Executiva
54 do Comitê, uma vez que existem várias sugestões. Com relação à sugestão de mencionar as ações
55 realizadas, explanou que isso será o primeiro produto do Comitê, entendendo que não caberia ser

56 mencionado na introdução. A Sra. Deusina Lopes da Cruz lembrou que reafirmar todos os direitos
57 existentes e as lacunas na introdução explicitará que tratarão sobre pessoas com doenças raras e
58 com deficiência dentro de todos os princípios da legislação brasileira sobre deficiência. Dando
59 sequência, a Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas apresentou o objetivo geral e os objetivos
60 específicos. O Sr. Robson Crepaldi justificou que terá que se ausentar da reunião devido à agenda,
61 mas frisou o apoio da Casa Civil no que for necessário. Em seguida, a Coordenadora Adriana Haas
62 Villas Bôas passou a exposição das Atividades do Plano de Trabalho para o Comitê (2021 a 2026),
63 iniciando com o Tema 1: Transversalidade, Integração e Coordenação das Ações do
64 Governamentais. O Sr. Felipe Silva Bellucci entendeu que o envio de ofícios aos órgãos federais
65 para levantar informações sobre as ações governamentais correntes que alcancem as pessoas com
66 doenças raras deveria ser perene para atualizar as informações. O Sr. Thiago de Mello Moraes
67 sugeriu que os membros informem sobre a criação de novas ações durante as reuniões do Comitê e
68 a Sra. Livia Moura Delfino dos Santos ponderou que, em seu entendimento, essa questão seria a
69 primeira atividade do Comitê, para que fossem identificadas quais são as políticas formuladas ou
70 implementadas que carecem de alguma análise do Comitê. A Coordenadora Adriana Haas Villas
71 Bôas concordou com o entendimento apresentado pela Sra. Livia Delfino dos Santos, entretanto,
72 ponderou que as sugestões colocadas são complementares a essa ideia. Explicou que discutiu com a
73 Secretaria sobre a possibilidade de elaborar um plano anual com as atividades que cada membro
74 deve fazer, visto que a divulgação das atividades e das lacunas seria realizada no final de 2021. A
75 Sra. Camila Chrispim de Carvalho salientou a necessidade de debater sobre as datas das próximas
76 reuniões, visto que a sugestão é a realização de reuniões trimestrais (junho, setembro e dezembro)
77 na mesma data definida para a 1ª Reunião Ordinária. A Sra. Deusina Lopes da Cruz entendeu que
78 podem adotar uma linguagem em formato de trabalho, elencando primeiro os conceitos e
79 concepções em doenças raras e, em seguida, a legislação de apoio existente. A Sra. Camila
80 Chrispim de Carvalho postulou que o conceito já existe e deve ser colocado na introdução para
81 melhor entendimento e a Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas informou que o Brasil adotou o
82 conceito da Organização Mundial da Saúde, mas concordou que devem levantar os debates por
83 existir outras questões, como por exemplo, doenças que não eram consideradas raras e agora são.
84 Entendeu que os estudos e as pesquisas que serão realizadas pelo consultor, que será contratado
85 para o levantamento de todas as demandas, serão relevantes e que poderia causar confusão se
86 colocarem os conceitos e concepções como primeiro ponto. O Sr. Eduardo David Gomes concordou

87 sobre a dificuldade de discussão sobre conceitos e definições, entendendo que seria a atividade mais
88 complexa e difícil de ter êxito no primeiro ano de discussão do Comitê. Destacou que a publicação
89 desse Plano de Trabalho pode gerar uma expectativa muito grande da sociedade civil com relação a
90 todas as atividades dispostas, sugerindo pautar a primeira atividade ao longo do exercício de 2021
91 para dá transparência para a população. Registrada a necessidade de ouvir as entidades, a
92 Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas manifestou que é necessário definir quais são os
93 momentos que ouvirão os demais participantes necessários. Concordou que a publicação do Plano
94 de Trabalho pode gerar ansiedade e expectativas, propondo divulgá-lo por etapas ou elaborar um
95 plano anual. Destacou que a questão conceitual é muito complicada e confessou que gosta da ideia
96 de o consultor trazer o material para compreenderem melhor esse universo. A Sra. Deusina Lopes
97 da Cruz relatou que alguns conceitos motivam e mobilizam uma série de iniciativas e entendeu que
98 é natural da condição humana que inúmeros fenômenos comecem com o histórico na saúde e
99 posteriormente agreguem outros conceitos, sendo que o que interessa como política pública é a
100 identificação das melhores ações. Discorreu que é importante indicar quais seriam alguns conceitos
101 em doenças raras que nortearão a atuação de todos os ministérios para a observação inicial e a
102 diminuição de efeitos na situação de doença e deficiência em situações de dependência e de
103 cuidados. Solicitou ao MMFDH que abarcasse a pauta chamada Órfãos da Covid-19 e sugeriu
104 elaborar frases agregadoras que somem todo o esforço feito até o momento e as lacunas
105 emergenciais. A Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas intuiu que seria muito interessante trazer
106 os conceitos e contextos cruzando com todas as esferas da pessoa com deficiência e incluí-los na
107 introdução, visto que podem pontuar quais são as prioridades nos demais itens. Sugeriu que Item 1
108 das Atividades tivesse como prazo 2021 com atualização anual, o que foi aprovado. Com relação ao
109 Item 2, o Sr. Felipe Silva Belluci inferiu que poderiam ter um plano unificado para todos os
110 representantes do Comitê, ponderando que o MCTI gostaria de receber as demandas necessárias já
111 indicadas. A Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas discorreu que é importante que o
112 levantamento de estratégias seja realizado de forma conjunta, o qual poderá ser um dos
113 desdobramentos das ações desse Comitê. A Sra. Deusina Lopes da Cruz arrazoou que podem
114 elaborar uma campanha sobre trabalho raro ou o Comitê sinalizar uma marca com o termo “raro”,
115 agregando algo em sua referência. A Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas concordou com o
116 posicionamento anterior e compreendeu que o Item 2 está um pouco atrelado ao Item 1 e os seus
117 resultados poderão ser trabalhados dentro da divulgação dos trabalhos já realizados. A Sra.

118 Clementina Corah Lucas comentou que a elaboração de um plano de comunicação é complexa,
119 entendendo que será necessária a colaboração de pessoas que conheçam sobre o tema. Relatou que é
120 necessário ter o entendimento de quanto conseguem evoluir ao longo do recorte de tempo definido e
121 depois pensar em ações anuais. A Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas concordou que podem
122 trazer um especialista para dialogar nas questões mais complexas, mas observou que existem
123 algumas ações simples, como a realização de pequenas campanhas que podem ser feitas juntamente
124 com as ASCOMs. Com relação ao Plano de Trabalho, postulou que poderiam levar as obrigações de
125 cada ministério que estão de acordo com a temática e definir as datas, sugerindo que as sugestões
126 sejam encaminhadas para inclusão e posterior aprovação de todos os membros. A Sra. Deusina
127 Lopes da Cruz entendeu que os planos não podem ter uma ação pontual com começo, meio e fim,
128 ponderando que devem definir instrumento para continuar o trabalho para contemplar as discussões,
129 visto que é uma ação continuada de gestão e coordenação. A Coordenadora Adriana Haas Villas
130 Bôas manifestou que a não definição de datas e metas pode prejudicar as entregas dos resultados e a
131 Sra. Livia Moura Delfino dos Santos discorreu que havia entendido que não seriam escolhidas as
132 atividades, mas que seria feita a priorização das ações dentro de cada atividade. A Coordenadora
133 Adriana Haas Villas Bôas confirmou que o entendimento está correto e, por isso, está sugerindo
134 analisar todos os pontos e propor datas e explicou que determinadas etapas de alguns itens já podem
135 ser iniciadas, principalmente, após perceber as lacunas existentes. A Sra. Livia Moura Delfino dos
136 Santos sugeriu definir como encaminhamento qual seria a dinâmica da primeira atividade que é
137 basilar para as demais atividades ou se será focado na elaboração das sugestões de cada membro ao
138 Plano. O Sr. Eduardo David Gomes entendeu que um encaminhamento não excluiu o outro,
139 entendendo que podem seguir em paralelo. Externadas todas as opiniões e manifestações, os
140 membros aprovaram que as contribuições serão enviadas até o dia 12 de abril de 2021 e que o envio
141 do primeiro levantamento do mapeamento das ações de cada ministério de acordo com a Atividade
142 nº 1 do Plano de Trabalho será feito até dia 21 de maio de 2021. A Sra. Livia Moura Delfino dos
143 Santos solicitou o envio da versão do Plano de Trabalho elaborada nessa reunião, o que foi acatado.
144 A Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas destacou a necessidade de definir sobre a participação
145 da sociedade civil nas reuniões, questionando se devem definir um turno ou um dia de participação.
146 O Sr. Felipe Silva Bellucci relatou sobre a proposta que será apresentada no Comitê Interministerial
147 de Tecnologia Assistiva, em que será definida uma periodicidade e as características para
148 apresentação das propostas da sociedade civil. Compreendeu que poderiam ser feitos pequenos

149 seminários específico com a participação da sociedade civil com ciclos de apresentação separados
150 das reuniões do Comitê. A Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas explicou o modelo utilizado na
151 1ª Reunião Ordinária, ponderando que a ideia é manter de duas a quatro falas em todas as reuniões e
152 abrir para debate após essas falas. Informou sobre as datas previstas das próximas reuniões,
153 questionando se há preferência pela realização em apenas um dia ou dois dias e esclarecendo que
154 foi definido sempre o dia 18 de cada mês como referência. O Sr. André Rodrigues Veras manifestou
155 que gostou da proposta de realizar reuniões de dois dias, uma vez que possibilita o cumprimento de
156 outros compromissos institucionais. Definidas que as próximas reuniões ordinárias serão realizadas
157 em 17 e 18 de junho, 20 e 21 de setembro e 15 e 17 de dezembro de 2021 pelo período da manhã,
158 aprovou-se que o compilado com as contribuições sistematizadas será enviado até o dia 4 de junho.
159 Finalizadas as manifestações, a Coordenadora Adriana Haas Villas Bôas registrou o seu
160 agradecimento à participação de todos, finalizando a reunião.