

COMITÊ INTERMINISTERAL DE DOENÇAS RARAS

ATA DA 4ª REUNIÃO ORDINÁRIA DO COMITÊ INTERMINISTERAL DE DOENÇAS RARAS – REALIZADA NO DIA 17 DE DEZEMBRO DE 2021

1 No dia dezessete de dezembro de dois mil e vinte e um, na plataforma *Microsoft Teams*, foi
2 realizada a 4ª Reunião Ordinária do Comitê Interministerial de Doenças Raras. Estiveram
3 presentes na reunião os seguintes membros: Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com
4 Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos e Coordenadora das
5 Pessoas com Doenças Raras: Camila Chrispim de Carvalho (suplente); Casa Civil da
6 Presidência da República: Livia Moura Delfino dos Santos (suplente); Secretaria de
7 Modalidades Especializadas de Educação do Ministério da Educação: Nídia Regina Limeira de
8 Sá (suplente); Subsecretaria da Perícia Médica Federal da Secretaria de Previdência da
9 Secretaria Especial de Previdência e Trabalho do Ministério da Economia: Bruno Henrique da
10 Silva (titular) e Viviane Cabral (suplente); Secretaria Nacional de Assistência Social da
11 Secretaria Especial do Desenvolvimento Social do Ministério da Cidadania: Deusina Lopes da
12 Cruz (suplente); Secretaria Nacional de Atenção à Primeira Infância da Secretaria Especial do
13 Desenvolvimento Social do Ministério da Cidadania Maria Cícera (titular); Secretaria de
14 Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde: Eduardo David Gomes (titular);
15 Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde do Ministério da
16 Saúde: Clementina Corah Lucas Prado (suplente); Secretaria de Pesquisa e Formação Científica
17 do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações: Thais Haline Vaz Sousa (suplente);
18 Secretaria Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente do Ministério da Mulher, da
19 Família e dos Direitos Humanos: Luciana Dantas da Costa Oliveira (titular); Convidado:
20 Professor da UNB Natan Monsores; Colaboradoras MMFDH/SNDPD/CGPDR: Alezita
21 Michelle e Sarah Moreira. Coordenadora-Geral das Pessoas com Doenças Raras: Adriana Haas
22 Villas Bôas. **Abertura da sala virtual:** A Sra. Adriana Haas Villas Bôas iniciou a reunião
23 cumprimentando a todos e informou que estava presente o Sr. Natan Monsores, Professor da
24 Universidade de Brasília, que realizou, em conjunto com o Observatório de Doenças Raras, a
25 compilação de dados do plano de trabalho e informou que a proposta dessa primeira parte da
26 reunião é a apresentação dos resultados dos dados obtidos. Além disso, informou que haverá
27 um debate sobre as duas primeiras entregas do trabalho, a serem realizadas em fevereiro de
28 2022. Após os informes iniciais, a Sra. Adriana Haas Villas Bôas elencou os membros presentes
29 e as justificativas de ausência da reunião para confirmar o quórum necessário e iniciar os

30 debates. Ato contínuo, passou ao próximo item da pauta. O Sr. Natan Monsores saudou a todos
31 e informou que realizou, a pedido da Coordenação das Pessoas com Doenças Raras, uma síntese
32 das contribuições que foram feitas para a Consulta Pública. Informou ainda, que houve uma
33 atualização nos dados, que, inclusive, houve uma solicitação de 14 (quatorze) alterações de
34 itens e que irá disponibilizar posteriormente o documento atualizado. Enfatizou a cooperação
35 entre a Coordenação das Pessoas com Doenças Raras e o Observatório de Doenças Raras, da
36 UNB, na produção de documentos, na elaboração de sumário de evidências e outras
37 informações estratégicas para o apoio do Comitê Interministerial. Em seguida, o Sr. Natan
38 Monsores passou para a leitura da Consulta Pública - Sumário de contribuições. Informou que,
39 os membros que tiverem sugestões e contribuições para o documento, a equipe prontamente
40 incluirá. Dissertou sobre os normativos legais, os documentos disponibilizados pela
41 Coordenação das Pessoas com Doenças Raras e as informações essenciais para a elaboração da
42 Consulta Pública. Apresentou o texto, na íntegra, que foi disponibilizado para consulta,
43 acrescentou que existem alguns tópicos vazios no espelho, devido ao fato que o sistema acabou
44 identificando equivocadamente a informação e o Sr. Natan Monsores reforçou que houve o
45 pedido de 14 alterações em itens, enviando a atualização posteriormente para a Sra. Adriana
46 Haas Villas Bôas. Feitas as considerações iniciais, o Sr. Natan Monsores passou para a leitura
47 da Análise Descritiva das Contribuições Provenientes da Consulta Pública. Informou que foi
48 possível identificar contribuições no preâmbulo na Consulta Pública, no sentido de modificação
49 do texto inicial. Reforçou que, caso algum membro tenha alguma contribuição, será acolhida
50 pela equipe e incluída no documento. Explanou sobre como a equipe de pesquisa chegou à
51 alteração dos itens, de forma a considerar, em cada contribuição, os aspectos imprescindíveis
52 ligados ao objetivo do Comitê, a pertinência do tema e entre outros parâmetros. Informou que
53 a equipe chegou à conclusão de sugerir a correção ou a incorporação em 14 itens. Explicou
54 como foi incluída a apresentação das manifestações gerais das Contribuições no documento e
55 explicou ainda, que as manifestações eram de caráter livre dentro do site e citou alguns
56 exemplos delas. Em seguida, o Sr. Natan Monsores sugeriu a leitura do Sumário de
57 Contribuições com anuência da Sra. Adriana Haas Villas Bôas que questionou os membros
58 presentes se haveria alguma objeção ou sugestão. A Sra. Clementina Corah Lucas Prado
59 solicitou o envio do documento para uma leitura mais cuidadosa das sugestões. O Sr. Natan
60 Monsores passou para o sumário das contribuições. Informou que houve uma expressiva
61 participação, principalmente, nos tópicos mais gerais como, por exemplo, os objetivos e
62 informou que empresas farmacêuticas fizeram sugestões pertinentes ao longo do documento.
63 Informou ainda, que em quatro parágrafos do documento, a equipe não chegou a um consenso,

64 sendo eles: 7, 11, 14 e 141. Os Parágrafos 7 e 11 por não terem caráter executivos, apenas
65 textuais, a equipe optou que o comitê deliberasse sobre as sugestões feitas nos parágrafos. Em
66 relação ao parágrafo 141, que fala a respeito da inclusão no texto do aparato estatal para realizar
67 a difusão do documento, por ter um caráter executivo e não consultivo a equipe optou pela
68 deliberação do Comitê. O Sr. Natan Monsores enfatizou as contribuições feitas no parágrafo
69 14, que, em sua maioria, sugeriram a participação do público em geral, de representantes da
70 sociedade civil organizada no Comitê Interministerial, no sentido de participar das discussões
71 e das deliberações. Lembrou que o Comitê leva em consideração as opiniões das sociedade civil
72 organizada e que a composição do Comitê foi definida via Decreto e por isso a equipe não
73 declarou pertinente essa alteração, no entanto destacou que existe um clamor da sociedade para
74 fazer parte do Comitê. Dissertou sobre algumas sugestões executivas feitas pelo público em
75 geral para a redação dos parágrafos. Informou que, novamente, pelo caráter consultivo e não
76 executivo do Comitê, a equipe optou para que o Comitê deliberasse sobre essas sugestões.
77 Evidenciou que as propostas levadas e apresentadas ao Comitê levam em consideração: 1) Não
78 afetaram a natureza consultiva do Comitê e 2) A estrutura de objetivos e produtos previstos no
79 interior do documento. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas agradeceu a apresentação do Sr. Natan
80 Monsores e informou que chamou a atenção os “desabafos” na consulta pública e que poderiam
81 ser levados em consideração e em seguida abriu a fala para os membros. A Sra. Lívia Moura
82 Delfino dos Santos agradeceu ao Sr. Natan Monsores pela apresentação e informou que ficou
83 com algumas dúvidas em relação à desconsideração de algumas sugestões feitas para o texto
84 do documento e solicitou saber quais foram essas sugestões desconsideradas, de forma a
85 entender o que a sociedade civil está buscando do Comitê, mesmo estando fora do escopo de
86 trabalho. Sugeriu aos membros do Comitê um documento complementar da Consulta Pública
87 para identificar os “desabafos” e as sugestões desconsideradas. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas
88 concordou com a sugestão e informou suas conclusões dos “desabafos” do documento, como,
89 por exemplo, a participação ativa da sociedade civil no Comitê. Elogiou o detalhamento do
90 documento produzido pelo Sr. Natan Monsores e sua equipe. Explicou como as sugestões
91 poderiam ser normatizadas dentro do contexto do Comitê. A Sra. Lívia Moura Delfino dos
92 Santos lembrou que, no plano de trabalho do Comitê, é considerado a propositura de ações e de
93 políticas públicas e é considerado, também, o complemento de ações que já existem e
94 concordou com as sugestões feitas dentro do possível para o Comitê. Lembrou ainda, que a
95 sociedade civil tem espaço no Comitê, embora não tenha uma cadeira efetiva de participação e
96 sugeriu publicizar esse espaço aberto para a sociedade civil no texto do plano de trabalho.
97 Sugeriu inserir no texto a informação de que há a possibilidade de convidar a sociedade civil

98 para opinar. O Sr. Bruno Henrique da Silva lembrou que um dia das reuniões do Comitê é
99 dedicado à sociedade civil. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas dissertou sobre a impossibilidade
100 da participação da sociedade civil no Comitê como cadeira efetiva e lembrou que o texto do
101 plano de trabalho do Comitê teve sugestões da sociedade civil em geral. Citou algumas
102 sugestões que são consideradas inviáveis para o Comitê pela logística a ser utilizada. Sugeriu
103 ao Comitê pensar em uma maneira de aumentar a participação da sociedade civil. O Sr. Natan
104 Monsores respondeu ao questionamento feito pela Sra. Lívia Moura Delfino dos Santos e
105 informou que todas as sugestões feitas estão no documento apresentado e que os membros têm
106 total acesso aos dados da consulta pública. Explicou que as sugestões que foram consideradas
107 “não pertinentes” são aquelas que cabem a órgãos específicos e que não estavam previstas na
108 natureza do Comitê. Explicou ainda, que as sugestões consideradas pertinentes foram baseadas
109 em políticas em gestão de saúde e em políticas em gestão de direitos humanos. Enfatizou que
110 as informações contidas nas sugestões já são conhecidas pelo Comitê e citou exemplos das
111 solicitações feitas na consulta pública. A Sra. Lívia Moura Delfino dos Santos agradeceu a
112 explanação do Sr. Natan Monsores. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas reforçou que algumas
113 sugestões são interessantes e pertinentes ao Comitê e questionou se haveria alguma objeção,
114 não havendo o Sr. Natan Monsores agradeceu o convite e a oportunidade de apresentar as
115 informações da consulta pública, por poder participar do Comitê com informações estratégicas
116 e explicou sobre o Observatório de Doenças Raras e reiterou que o Observatório de Doenças
117 Raras está à disposição do Comitê e dos membros para o que for necessário. Logo em seguida,
118 o Sr. Natan Monsores desejou boas festas de fim de ano e retirou-se da reunião. A Sra. Adriana
119 Haas Villas Bôas reforçou que irá continuar usando o e-mail como comunicação oficial do
120 Comitê, no entanto informou que utilizará também o aplicativo Whatsapp para dar celeridade
121 nas comunicações e como forma preventiva caso algum imprevisto ocorra na plataforma de
122 comunicação oficial. Dessa maneira, solicito que os membros incluíssem o número de
123 Whatsapp no chat da plataforma para a criação do grupo de trabalho. Passando ao próximo item
124 da pauta, sobre a **primeira entrega das ações do comitê: apresentação do mapeamento das**
125 **ações de doenças raras do Comitê e discussão das entregas a serem realizadas e orientação**
126 **da ASCOM**. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas informou que solicitou, via e-mail, mais dados
127 sobre o mapeamento das ações de doenças raras, no entanto não recebeu a resposta de todos.
128 Dessa forma, informou que enviará novamente o e-mail com as solicitações e pediu urgência
129 na resposta dos membros com as informações para melhor tratar os dados até a entrega, em
130 fevereiro de 2022. Ato contínuo, informou que o Comitê incluiu tópicos que também seriam
131 entregues em fevereiro de 2022 e gostaria de ajustar o modo como ocorrerá essa entrega,

132 pedindo sugestões aos membros de como sistematizar e de como fazer a divulgação dos dados
133 levantados. Informou que foram colocados os seguintes tópicos para entrega em fevereiro:
134 propostas para o melhoramento de políticas públicas existentes na área, realizar novas propostas
135 de políticas públicas para pessoas com doenças raras e por último um guia de ações do Governo
136 Federal para as famílias de pessoas com doenças raras. A Sra. Clementina Corah Lucas Prado
137 questionou como seria a publicização da consulta pública realizada. Enfatizou que devem ser
138 consideradas apenas as sugestões que se aplicam ao Comitê em seu plano de trabalho. Explicou
139 como esse procedimento é realizado no âmbito da CONITEC e sugeriu que o Comitê
140 Interministerial de Doenças Rara enviasse aos membros um documento compilado já com as
141 sugestões de alterações no texto do Plano de Trabalho para dar celeridade aos trabalhos da
142 comissão. Explanou sua preocupação com a apresentação dos dados e o formato de como
143 ocorrerá o encaminhamento do trabalho e sugeriu mais sistematização para melhorar o
144 processo. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas concordou e elogiou a sugestão feita. Além disso,
145 sugeriu enviar o documento da consulta pública atualizado e enviar o Plano de Trabalho com
146 as sugestões de alteração destacadas do Comitê Interministerial de Doenças Rara para avaliação
147 dos demais membros. A Sra. Clementina Corah Lucas Prado questionou se a Coordenação das
148 Pessoas com Doenças Raras iria disponibilizar, no sítio eletrônico, todas as contribuições da
149 consulta pública e dissertou como é feito o procedimento no âmbito da CONITEC. A Sra.
150 Adriana Haas Villas Bôas agradeceu a colaboração dada pela Sra. Clementina Corah Lucas
151 Prado e informou que as contribuições feitas por consultas públicas já ficam disponibilizadas
152 no site no âmbito do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos e ficou de
153 verificar como poderia compatibilizar o procedimento de publicização com o praticado na
154 CONITEC. Em relação ao levantamento e a apresentação de dados explicou o motivo de achar
155 interessante o detalhamento dos dados para o Comitê. A Sra. Livia Moura Delfino dos Santos
156 questionou sobre a publicização do mapeamento das ações de doenças raras. Prontamente a Sra.
157 Adriana Haas Villas Bôas informou que os dados serão publicados e fazem parte das atividades
158 a serem entregues em fevereiro de 2022. A Sra. Livia Moura Delfino dos Santos acrescentou
159 que, além de discriminar as ações realizadas, já incluiu no mapeamento de ações as propostas
160 de melhorias para o ano seguinte. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas informou que pretende
161 disponibilizar mais informações sobre as ações realizadas do Governo Federal para a sociedade
162 civil para assim ter um relatório mais detalhado e pediu sugestões de como formalizar as
163 propostas de melhorias de políticas públicas já existentes na área e na implementação de novas
164 políticas públicas. A Sra. Clementina Corah Lucas Prado sugeriu a padronização do formato
165 para facilitar a captação de dados e questionou qual o período de mapeamento (anual, mensal,

166 semestral), qual vai ser o padrão detalhamento estabelecido e solicitou para as demais áreas do
167 Ministério seguirem o padrão estabelecido para no momento de solicitação de determinada
168 informação, a resposta venha nos padrões estabelecidos e assim ocorrer um ganho de tempo e
169 de escala nos trabalhos do Comitê. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas informou que o período de
170 mapeamento está disposto no Plano de Trabalho aprovado por todos os membros e que,
171 inclusive, o levantamento das ações do Governo Federal realizadas era para ter sido entregue à
172 sociedade civil no dia 17/12/2021. Sugeriu que o formato dos levantamentos sejam feitos em
173 formatos mais simples e depois atualizados para a entrega em fevereiro de 2022. Sugeriu uma
174 padronização da publicização, pelos Ministérios participantes, dos documentos do Comitê
175 Interministerial. Lembrou o processo de compilação de dados e informou que a ideia é publicar
176 os mapeamentos das ações anualmente no mês de fevereiro, no dia 28. O Sr. Eduardo David
177 Gomes saudou a todos e informou que havia entendido a proposta de trabalho das entregas.
178 Sugeriu que a equipe de comunicação montasse, a partir dos dados enviados, um conteúdo
179 mínimo de informações para compor a apresentação e publicação do documento, tendo em vista
180 a facilitar a leitura de pessoas mais leigas no assunto. Assim, a equipe de comunicação já saberia
181 um padrão básico para facilitar os trabalhos. Dissertou sobre o procedimento para atualizar a
182 compilação de dados do Ministério da Saúde e reforçou que a equipe de comunicação
183 conseguiria realizar o procedimento de transformar as informações em guias. Argumentou que
184 diversas informações sobre a questão de doenças raras já estão disponíveis nos portais
185 eletrônicos do Governo Federal ou em publicações específicas e assim é possível direcionar
186 para esses locais que já possuem as informações, através do guia, as pessoas que queiram
187 aprofundar no assunto. Explicou ainda, que nos casos em que as informações sejam técnicas,
188 traduzir o conteúdo de uma forma que seja assimilada mais facilmente pelas pessoas leigas.
189 Sugeriu que o Guia de Ações seja um documento conciso, com bastante gráficos e imagens
190 coloridas e de fácil leitura e absorção por parte do público em geral. A Sra. Adriana Haas Villas
191 Bôas concordou com as sugestões feitas pelo Sr. Eduardo David Gomes e dissertou sobre os
192 dados informados pela sociedade civil e pelas associações que divergem dos dados do
193 Ministério da Saúde. Argumentou como iria apresentar os dados no Guia de ações. A Sra.
194 Clementina Corah Lucas Prado solicitou definir um formato de apresentação dos dados no
195 documento para evitar o retrabalho, uma vez que a apresentação dos dados e quais dados serão
196 apresentados são diferentes para cada Ministério. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas concordou
197 com a solicitação e pediu sugestão de formato de apresentação de dados de acordo com cada
198 área técnica. A Sra. Clementina Corah Lucas Prado questionou se a planilha preenchida com
199 os dados das ações realizadas até maio de 2021 será publicada ou se a partir da reunião será

200 realizada a planilha anualmente, fazendo referência do procedimento realizado na CONITEC e
201 qual formato será definido: apenas texto ou texto com gráficos. A Sra. Adriana Haas Villas
202 Bôas respondeu que a ideia é realizar uma planilha acumulada das ações do Governo Federal e
203 apresentá-la em fevereiro de 2022, adicionando anualmente as ações que são realizadas e a ideia
204 é utilizar o padrão de resumos de textos com *links* direcionais e com gráficos para melhorar a
205 absorção do conteúdo pelo público em geral. A Sra. Clementina Corah Lucas Prado informou
206 que ainda não sanou sua dúvida, uma vez que a forma de solicitação dos dados é diferente para
207 cada área técnica e informou que posteriormente vai conversar com o Sr. Eduardo David Gomes
208 para entrar em um consenso da forma de solicitação dos dados para evitar o retrabalho. A Sra.
209 Adriana Haas Villas Bôas abriu espaço para receber propostas de apresentação de dados que
210 melhor se encaixem nas áreas técnicas. O Sr. Eduardo David Gomes argumentou sobre as
211 formas de apresentação dos dados internamente do Comitê Interministerial e a forma de
212 apresentação dos dados no Guia para o público em geral e assim sugeriu que uma melhor
213 adequação das informações que compõem o documento interno e a partir dessas informações,
214 selecionar aquelas que vão compor o documento externo para o público em geral. Reforçou que
215 cada área terá sua peculiaridade de levantar as informações internamente para compilar e
216 fornecer os dados de base para o Guia. Além disso, reforçou o entendimento de realizar o
217 mapeamento das ações já realizadas e atualizá-lo anualmente com as ações executadas pelo
218 Governo Federal, sempre evitando o retrabalho. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas reforçou que
219 é importante discutir a melhor maneira de apresentar os dados e a publicação deles. Informou
220 que a sua ideia é ter um documento simples, menos denso em texto e direcionando aos
221 responsáveis por cada um dos projetos. Sugeriu a separação das datas de entrega dentro de cada
222 produto. Por exemplo: dentro do produto um separar as ações de sistematizar e de publicar as
223 sugestões de aprimoramento das políticas públicas. No último caso, a sugestão é abrir uma
224 consulta pública. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas questionou se haveria alguma objeção e não
225 havendo, foi considerada aprovada a sugestão de separar as datas de entrega dentro de cada
226 produto. Passando ao próximo item da pauta, discutir o levantamento estratégico de campanha
227 realizada, as propostas de ações integradas elaboradas e campanhas elaboradas e realizadas,
228 tudo isso dentro da **segunda entrega das ações do comitê: promover campanhas educativas**
229 **e de conscientização**. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas sugeriu aumentar o prazo para entrega
230 das solicitações para realizar a discussão da matéria pelo Comitê. A Sra. Livia Moura Delfino
231 dos Santos questionou como o Comitê irá construir uma estratégia integrada entre as
232 comunicações dos Ministérios, uma vez que o Comitê é apenas um órgão consultivo e apenas
233 com as reuniões ordinárias prejudica o andamento dos trabalhos. Além disso, informou que o

234 Comitê precisa do apoio das equipes de comunicação dos Ministérios para viabilizar a forma
235 de integração. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas concordou com os questionamentos e sugeriu
236 marcar uma reunião com as equipes de comunicação de cada Ministério e a SECOM. Sugeriu
237 ainda, já definir um formato padronizado de publicação dos dados compilados para ser entregue
238 para a equipe de comunicação e a amplitude dos trabalhos. A Sra. Nídia Regina Limeira de Sá
239 informou que as solicitações feitas pela Coordenação das Pessoas com Doenças Raras foram
240 prontamente atendidas, que nenhuma ação está finalizada e pretende acrescentar mais
241 informações para o Comitê. Agradeceu o trabalho realizado pelo Comitê e parabenizou a sua
242 atuação e desejou felicitações. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas agradeceu as palavras da Sra.
243 Nídia Regina Limeira de Sá e questionou se algum membro tinha alguma sugestão para o
244 segundo da pauta. A Sra. Livia Moura Delfino dos Santos sugeriu a criação de um documento
245 norteador para campanhas estratégicas e divulgação, no entanto informou que o prazo está curto
246 para elaborar um documento complexo e de qualidade. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas
247 dissertou sobre as dificuldades nas entregas dos produtos e as formas de abordagem em cada
248 campanha. A Sra. Livia Moura Delfino dos Santos perguntou se já haveria uma agenda de
249 reuniões ordinárias do Comitê para o ano seguinte. A Sra. Adriana Haas Villas Bôas informou
250 que as datas das reuniões seriam semelhantes às do ano corrente, porém com duas reuniões
251 extraordinárias em janeiro de 2022, uma com a sociedade civil e outra com o próprio Comitê.
252 Enfatizou que não houve nenhum comentário em relação à segunda entrega. A Sra. Adriana
253 Haas Villas Bôas propôs: enviar a discussão realizada na reunião por e-mail, realizar uma prévia
254 de posicionamentos do Comitê na área de visibilidade das doenças raras para discussão.
255 Questionou se haveria alguma objeção e não havendo, foi considerada aprovada a sugestão.
256 Reforçou aos membros do Comitê a atenção ao prazo de resposta, com intuito de chegar ao mês
257 de janeiro de 2022 e já ter os dados compilados. Questionou se haveria alguma objeção e não
258 havendo, foi considerada aprovada a sugestão. A Sra. Camila Chrispim de Carvalho informou
259 que já houve a solicitação de alteração no Decreto por causa da mudança do Ministério da
260 Economia, no entanto o novo Decreto ainda não foi publicado e assim que for publicado a
261 Coordenação das Pessoas com Doenças Raras faz a alteração da Portaria. **Encerramento:**
262 Finalizada a pauta, a Sra. Adriana Haas Villas Bôas deu por encerrada a reunião, agradecendo
263 a presença e a participação de todos e desejou boas festas aos membros.