

**MINISTÉRIO DA MULHER, DA FAMÍLIA E DOS DIREITOS HUMANOS  
SECRETARIA NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA  
COORDENAÇÃO-GERAL DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS**

**COMITÊ INTERMINISTERIAL DE DOENÇAS RARAS**

**ATA DA 5ª REUNIÃO ORDINÁRIA DO COMITÊ INTERMINISTERIAL DE  
DOENÇAS RARAS REALIZADA NO DIA 06 DE MAIO DE 2022  
(PRESENCIAL)**

No dia seis de maio de dois mil e vinte e dois, de forma presencial, no endereço SCS B, Quadra 9, Lote C, Torre A, 10º andar, Ed. Parque Cidade Corporate, Brasília – DF, ocorreu o segundo dia da 5ª Reunião Ordinária do Comitê Interministerial de Doenças Raras. Estiveram presentes na reunião os seguintes membros: representantes da Casa Civil da Presidência da República - Livia Moura Delfino dos Santos (titular) e Juliana Pires Gonçalves Cunha (suplente); representante do Ministério da Educação: Nidia Regina Limeira de Sá; Ministério do Trabalho e Previdência: representantes da Subsecretaria de Perícia Médica Federal da Secretaria de Previdência - Viviane Cabral (titular) e Vanessa Justino (suplente); Ministério da Cidadania: representante da Secretaria Nacional de Assistência Social da Secretaria Especial do Desenvolvimento Social - Deusina Lopes da Cruz (suplente); Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações: representante da Secretaria de Empreendedorismo e Inovação - Luciana Landim Carneiro Estevanato (suplente), representante da Secretaria de Pesquisa e Formação Científica - Thiago de Mello Moraes (titular); Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos: representante da Secretaria Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente - Emerson Silva Masullo (suplente), representantes da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Vania Tie Koga Ferreira (titular); e Talita Arantes Cazassus Dall’Agnol (suplente). Justificaram ausência via e-mail, no dia sete de abril do corrente ano, sobre a impossibilidade de participação por haver conflito de agenda com outro evento os representantes da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde do Ministério da Saúde, Vania Cristina Canuto Santos (titular) e Clementina Corah Lucas Prado (Suplente).

**Abertura da sala presencial e instalação do Plenário – 2º dia:** A Sra. Vania Tie Koga Ferreira iniciou a reunião cumprimentando a todos e, em seguida, efetuou a verificação do quórum. Verificado o quórum, informou que a pauta e a ordem do dia estavam compostas pelos seguintes itens: 09h – Abertura da sala virtual e instalação do Plenário; 09h10 – Execução do Plano de Trabalho. Apresentação da execução de 2021-2026. 09h30 – Execução da Ação 1 do Plano de Trabalho; 10h – Participação das Indústrias Farmacêuticas no Comitê; 10h45 – Deliberação e encaminhamentos; 11h – Encerramento. Submetida a pauta para apreciação dos membros do CIDR, por unanimidade, aprovou-se a ordem do dia proposta. Em seguida, passou ao primeiro item de pauta, **Execução do Plano de Trabalho com a Apresentação da Execução de 2021-2026:** A Sra. Vania Tie Koga Ferreira iniciou apresentando as atividades contidas no

plano de trabalho e, explicou que houve a migração do documento de trabalho que foi construído no âmbito do Comitê e que passou por consulta pública. Houve 90 contribuições da sociedade civil, algumas acatadas e respondidas, razão pela qual comportaram o documento apresentado. Apontou que existem 11 ações a serem cumpridas pelo Comitê e, demonstrou como seriam geridas as atividades na planilha. Ressaltou que a previsão para o cumprimento do plano estava para o dia 28/02/2022, e que a planilha estava sendo alimentada com elementos instrutivos para gerenciamento das atividades. A respeito da realização dos levantamentos, compreendeu que estava concluída, quando cada Ministério informou quais ações estavam sendo elaboradas. Com relação ao relatório de trabalho, aduziu que este foi construído pela Universidade de Brasília – UnB, que também identificou o quantitativo das políticas e, entendeu que apesar de estar com o prazo vencido, estaria também concluída. Ato contínuo, perquiriu aos membros do Comitê Interministerial de Doenças Raras sobre o trabalho ser gerenciado pela planilha exposta. Em sede de manifestação, a Sra. Deusina Lopes da Cruz aduziu que as ações não deveriam conter prazo de validade, uma vez que algumas atividades não possuem um prazo certo de finalização. Assim, sugeriu que fosse elaborado relatório de produção ao final do ano, demonstrando quais ações foram efetivamente cumpridas e a que estariam andamento, uma vez que o perfil do Comitê não se limitava a prazos. Nesse sentido, a Sra. Livia Moura Delfino dos Santos argumentou que a planilha possuía 2 propostas, a primeira seria para conferir ampla publicidade às ações previstas e a outra para incluir eventuais atividades que fossem elaboradas. Ponderou que não considerava cumprida a primeira ação, a respeito do levantamento junto aos Ministérios, em razão de que a análise sobre o assunto não havia sido efetuada. A Sra. Luciana Landim Carneiro Estevanato, sugeriu que fosse acrescida coluna na tabela sobre o status da ação, para detalhamento em forma de texto do que foi efetuado. Em contrapartida, a Sra. Vania Tie Koga Ferreira concordou com todo o exposto e ressaltou que o Comitê deveria incluir a temática das doenças raras para destaque. Concordou ainda, com a elaboração da coluna, todavia discordou quanto a ideia de incluir textos corridos nesta. Recomendou que poderia ser criado, sem nenhum problema, colunas para que cada Ministério edite e faça considerações em forma de texto. A Sra. Deusina Lopes da Cruz questionou se o trato da questão de doenças raras havia passado pela mesma conceituação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e da Organização Mundial da Saúde (OMS) acerca do tripé social da biodiversidade e neurodiversidade das deficiências visíveis e não visíveis e não somente deficiência. Propôs que o Comitê, em sua equipe técnica, fosse capaz de efetuar algumas leituras cruzadas das interseccionalidades dos direitos da pessoa no ciclo de vida. Em resposta, a Sra. Vania Tie Koga Ferreira respondeu que o artigo 5º da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015 – LBI), mudava o conceito para dispor que, qualquer pessoa que se considerasse com deficiência, poderia requerer a avaliação psicossocial. Com isso, mudaria todo o conceito envolvendo a Classificação Internacional de Doenças (CID) e que, no caso das doenças raras, seria dificultoso catalogar todas as enfermidades em todo o território nacional. O Sr. Emerson Silva Masullo efetuou algumas ponderações. Em primeiro lugar, considerou que a avaliação biopsicossocial seria uma condição *sine qua non* para qualquer coisa que se propunha a fazer para crianças e

adolescentes, especialmente no aspecto da vulnerabilidade. Como proposta, sugeriu que seria necessário que as áreas compreendidas pelos Ministérios conversassem intimamente, com ações permanentes, independente das pessoas e, também a existência de uma pauta. Assim, o primeiro problema da desinformação seria sanado, com vistas de que a sociedade se sensibilizasse com os problemas enfrentados pelos raros e entendesse que, todos os dias eles estariam por todos os lugares, cada qual com sua limitação. Em segundo lugar, questionou quais políticas intersetoriais e de interlocução com a indústria e terceiro setor seriam realizadas, de forma que o conflito de interesse não predominasse, desse modo, uma análise de cenários deveria ser efetuada para que medidas federais concretas fossem efetuadas. Aduziu que na Secretaria que representava havia a possibilidade para o desenvolvimento de estudos e pesquisas e do firmamento de parcerias com institutos internacionais, e, que caso os demais membros do Comitê estivessem interessados em efetuar um acordo de cooperação técnica, colocou-se à disposição para a finalidade. A Sra. Vania Tie Koga Ferreira destacou que a comunicação era um desafio para o âmbito dos Ministérios, para educar a sociedade de forma rápida e visual sobre as doenças raras. Julgou necessário que o Comitê refletisse como seria efetuada essa educação. Partilhando a fala, o Sr. Emerson Silva Masullo indagou sobre a extensão universitária, e do porquê as informações permaneciam sempre entre os pares. Mencionou outros mecanismos que poderiam ser utilizados sem gerar sequer custos, mas envolvendo transferência de tecnologia e conhecimento. A Sra. Livia Moura Delfino dos Santos apontou que a fala arguida pelo Sr. Emerson já havia sido pontuada no ano passado e, a partir disto, questionou sobre o papel verdadeiro do Comitê Interministerial de Doenças Raras e a respeito da metodologia da discussão do plano de trabalho, tendo em vista que os questionamentos haviam sido vencidos no momento oportunizado. A Sra. Deusina Lopes da Cruz por sua vez, observou que a rapidez da informação da geração atual preocupava, porque as figuras públicas de pessoas com deficiência e doenças raras não possuíam a mesma necessidade de suporte de apoio variava e não a doença em si. Nesse sentido, quando se vislumbrava uma construção de um centro para 800 autistas, distante dos centros, com especificidades próprias e matrizes inerentes pressuporia que nenhum equipamento público poderia lidar melhor com uma pessoa autista. Asseverou sobre o cuidado que se deveria ter na construção de serviços totalitários, com o nome de especializado ou integrado, porque evidenciava a omissão da sociedade e, especialmente do aparato público. Encerrando a discussão, como encaminhamento, a Sra. Vania Tie Koga Ferreira definiu que a planilha de trabalho seria encaminhada para o e-mail de todos, com algumas inclusões solicitadas na reunião, a fim de que todos acompanhassem e publicitasse o conteúdo contido e, caso alguma pessoa que não estivesse presente na reunião quisesse contribuir, poderia ser dado prazo de uma semana para realizar uma proposição de informação. Algumas colunas estavam travadas, a fim de que as informações contidas não fossem alteradas. Não tendo manifestações para alteração em uma semana, será considerada aprovada do jeito que se encontrava. A planilha seria online para edição por todos, exceto os campos que estavam travados. Assim, submeteu o encaminhamento para apreciação de todos, não havendo manifestações em contrário, aprovou-se o encaminhamento. Dando sequência à pauta, **Execução da Ação 1 do Plano de Trabalho:** A Sra. Vania Tie Koga Ferreira demonstrou outra planilha, justificando que

a proposta seria transpor as ações que estavam acontecendo nos diversos Ministérios para uma Planilha de Power BI (“B.I”). Explicou como se demonstrava a planilha e sobre as informações da ferramenta. Em seguida, a Sra. Júlia orientou a todos como funcionava o “B.I”. Argumentou que era um sistema destinado ao tratamento de números e que estava sendo adaptado para o uso das ações. A planilha não poderia conter células mescladas, tornando o trabalho mais detalhado para a transposição para a plataforma, tendo em vista que somente comportava números e estaria sendo adaptada para os fins propostos. A Sra. Vania Tie Koga Ferreira informou que cada membro do Comitê recebeu uma pasta contendo orientações que vieram dos órgãos que representava e perquiriu a todos que informassem se o texto estava adequado ou não ao texto da planilha, caso haja alguma modificação a planilha seria reenviada. Em sede de questionamentos, a Sra. Luciana Landim Carneiro Estevanato indagou se o resumo efetuado estaria dentro do limite de caracteres que o sistema aceitava. A Sra. Vania Tie Koga Ferreira asseverou que algumas estariam e outras não. Tendo em vista algumas manifestações, submeteu a votação o seguinte encaminhamento: o adiamento do trabalho com a planilha em uma semana, para que os membros do Comitê Interministerial de Doenças Raras efetuassem a devolutiva sobre o mapeamento de suas ações na temática doenças raras. Não havendo manifestações em contrário, aprovou-se o encaminhamento proposto. Ato contínuo concedeu intervalo. Retomada a reunião, varou-se ao próximo item de pauta, **Participação das Indústrias Farmacêuticas no Comitê:** A Sra. Vania Tie Koga Ferreira informou que as indústrias farmacêuticas gostariam de integrar o Comitê Interministerial de Doenças Raras não com o intuito de comercializar medicamentos, mas tão somente compartilhar dados de pesquisas sociais realizadas. Todavia, pontuou que o posicionamento do Departamento de Políticas Temáticas dos Direitos da Pessoa com Deficiência do MMFDH de que a participação poderia forçar alguma esperança de também acolher no Comitê alguma marca ou medicamento e se obter uma obrigação enquanto sociedade. Ainda que as indústrias farmacêuticas venham efetuar apresentações de cunho científico, a logomarca da empresa privada estaria presente e, que o caminho seguido pelas empresas seria em defesa do medicamento. Preocupou-se com eventual conflito de interesses que possa existir entre as indústrias farmacêuticas e a sociedade civil. Em seguida, franqueou a palavra aos membros do Comitê. Com a palavra, a Sra. Livia Moura Delfino dos Santos se posicionou no sentido de aprovar todos os atos que contribuam para o cenário das doenças raras com um propósito, todavia, asseverou que no atual plano de trabalho do Comitê Interministerial de Doenças Raras (CIDR), não vislumbrava a necessidade da participação da Indústria Farmacêutica. Na mesma linha, o Sr. Thiago de Mello Moraes concordou com a fala anterior e, julgou importante ouvi-los, em momento oportuno, para estabelecer uma interlocução com as empresas privadas. Complementando as falas anteriores, a Sra. Luciana Landim Carneiro Estevanato julgou importante o posicionamento do Ministério da Saúde sobre a questão. Todavia, apontou que não seria interessante incluir os representantes das empresas farmacêuticas no momento vivido pelo Comitê. Ponderou também, que seria importante todos considerarem o posicionamento do Ministério da Saúde sobre o assunto. De posse da fala, a Sra. Deusina Lopes da Cruz julgou que o Comitê não possuía capacidade técnica para ouvir a apresentação efetuada pelas Indústrias Farmacêuticas e, que estava desalinhada com

algumas posições adotadas pelo Ministério da Saúde nos casos de autismo, a título de exemplo. Recomendou a não inclusão dos representantes farmacêuticos no CIDR. O Sr. Emerson Silva Masullo por sua vez, indicou que a ANVISA e o Ministério da Saúde estariam aptos a efetuar um filtro técnico sobre o debate defendido pela Indústria Farmacêutica e que a participação destes no âmbito deste Comitê não seria proveitosa. Assim, a Sra. Livia Moura Delfino dos Santos esclareceu que seria de suma importância a participação dos representantes do Ministério da Saúde sobre o assunto. Todavia, considerando a ausência dos representantes do Ministério da Saúde, os membros presentes propuseram que, na presença do Ministério da Saúde na próxima reunião, recolocasse este ponto de pauta em discussão, a fim de que todos saibam qual o posicionamento adotado a respeito e, deliberar, nessa ocasião sobre a participação ou não da Indústria Farmacêutica no âmbito do Comitê. Desse modo, submeteu o seguinte encaminhamento para deliberação: a não participação da Indústria Farmacêutica no Comitê Interministerial de Doenças Raras, contudo, na próxima reunião, havendo a participação do Ministério da Saúde, seria novamente pautado o assunto, para deliberação e sugestões para a participação das empresas farmacêuticas no Comitê Interministerial de Doenças Raras. O Sr. Thiago de Mello Moraes sugeriu que a deliberação sobre a participação ficasse para a próxima reunião. Em contrapartida, a Sra. Vania Tie Koga Ferreira explicou que havia a necessidade de resposta às indústrias que cobravam uma posição sobre os requerimentos de integração, uma vez que o assunto dependia de resposta o quanto antes. Desse modo, realizou a chamada nominal dos membros do CIDR para a votação. Votaram a favor do encaminhamento proposto os representantes dos seguintes órgãos: Casa Civil da Previdência da República; Ministério da Educação; Ministério do Trabalho e Previdência - Subsecretaria de Perícia Médica Federal da Secretaria de Previdência; Ministério da Cidadania - Secretaria Nacional de Assistência Social da Secretaria Especial do Desenvolvimento Social; Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações (MCTI) - Secretaria de Empreendedorismo e Inovação e da Secretaria de Pesquisa e Formação Científica do MCTI; Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos - Secretaria Nacional dos Direitos da Criança e Adolescente e Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Portanto, oito votos a favor, nenhum contra e nenhuma abstenção, restou-se aprovado o encaminhamento proposto. Ato contínuo, passou-se ao próximo item de pauta, **Deliberação e encaminhamentos:** A Sra. Vania Tie Koga Ferreira reforçou que as Reuniões Ordinárias do Comitê Interministerial de Doenças Raras seriam realizadas presencialmente e, enquanto equipe de coordenação, informou que seria revista a planilha de apresentação das ações de trabalho considerando as propostas apresentadas para o acompanhamento. Rememorou que os membros possuíam uma semana para efetuar modificações nas ações que entregaram, de cada Secretaria e, especialmente na inserção de *links* na planilha. Acerca do “B.I” apontou sobre a necessidade de observância do limite dos caracteres e que seria enviado o arquivo para todos. Registrou que o prazo final seria dia 13/05/2022. Com a palavra, a Sra. Luciana Landim Carneiro Estevanato questionou sobre as Atas das reuniões. Em resposta, a Sra. Vania Tie Koga Ferreira informou que todas as Atas foram construídas e assumiu um compromisso de encaminhá-las para os membros do CIDR, via *e-mail* e sugeriu a criação de um grupo de *WhatsApp*. A Sra. Luciana Landim Carneiro

Estevanato sugeriu que fosse efetuada assinatura externa de todos os membros do Comitê. Por sua vez, o Sr. Thiago de Mello Moraes sugeriu a inclusão do Ministério da Justiça e Segurança Pública (MJSP) como membro do Comitê Interministerial de Doenças Raras. O Sr. Emerson Silva Masullo sugeriu a inclusão da Secretaria Nacional do Consumidor do Ministério da Justiça e da Segurança Pública. A Sra. Livia Moura Delfino dos Santos ponderou que não havia necessidade de efetuar a leitura da Ata nas reuniões. A Sra. Vania Tie Koga Ferreira explanou a todos que para a inclusão do MJSP seria necessária a alteração do Decreto que instituiu o Comitê Interministerial de Doenças Raras. O Sr. Thiago de Mello Moraes sugeriu que o Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos avaliasse sobre a edição do Decreto de alteração a fim de que, na próxima reunião, sendo possível, deliberar sobre o assunto. Em contrapartida, a Sra. Deusina Lopes da Cruz pontuou que a edição de um novo dispositivo ensejaria a judicialização de outros atores para ingresso no Comitê. Recomendou que fosse elaborada uma pauta para tratativa do tema e de outros direitos que, porventura, venham a ser judicializados. A Sra. Vania Tie Koga Ferreira, nesse sentido ponderou que, sob essa perspectiva, a participação da Advocacia-Geral da União (AGU) seria mais enfática do que a participação do MJSP. Encerrando as discussões, propôs como encaminhamento que haveria um diálogo interno do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos e, sendo o caso, seria deliberada na próxima reunião o tema. **Encerramento:** Finalizados os itens de pauta, a Sra. Vania Tie Koga Ferreira agradeceu a presença de todos e declarou encerrada a 5ª Reunião Ordinária do Comitê Interministerial de Doenças Raras.