



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Departamento de Atenção Especializada e Temática
Coordenação-Geral de Doenças Raras

MEMÓRIA DA 8ª REUNIÃO ORDINÁRIA DA CÂMARA TÉCNICA ASSESSORA DAS DOENÇAS RARAS

REALIZAÇÃO

Data: 13 de junho de 2025

Período: 14h às 17h30

Local: modalidade virtual – Plataforma Microsoft Teams

PRESENTES

- Coordenação-Geral de Doenças Raras (CGRAR/DAET/SAES/MS)
- Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência (CGSPD/DAET/SAES/MS)
- Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH/DAET/SAES/MS)
- Coordenação-Geral de Atenção Hospitalar (CGAH/DAHU/SAES)
- Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos (DAF/SECTICS/MS)
- Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde (SGTES/MS)
- Secretaria de Informação e Saúde Digital (SEIDIGI/MS)
- Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH)
- Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass)
- Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems)
- Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM)
- Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP)
- Sociedade Brasileira de Enfermagem em Genética e Genômica (SBEGG)
- Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz)
- Convidados especiais

PAUTA

1. Consolidação dos Grupos de Trabalho para atualização das Diretrizes Clínicas de Doenças Raras e revisão da Portaria nº 199/2014.

INFOME

1. Apresentação do estado da arte sobre a terapia gênica Zolgensma:
 - Portaria de habilitação dos Serviços de Terapia Gênica com Zolgensma, com habilitação centralizada sob responsabilidade do Ministério da Saúde (em elaboração);
 - Portaria técnico-financeira e de fluxo assistencial, que será pactuada na Comissão Intergestores Tripartite (CIT);
 - Capacitação dos serviços será realizada pela empresa Novartis.

DELIBERAÇÕES E ENCAMINHAMENTOS

- Início da revisão das Diretrizes Clínicas de Doenças Raras a partir do segundo semestre de 2025;
 - Indicação de pontos focais para cada temática, conforme documento ([Proposta de GTs - CTAs.docx](#)) disponibilizado para contribuição dos membros da CTA;
 - A CGRAR/DAET encaminhará a minuta da Nota Técnica sobre o Zolgensma para análise e sugestões;
 - A CGRAR/DAET enviará o calendário de reuniões da CTA;
 - A CGRAR/DAET compartilhará consolidado das ações já realizadas no âmbito das temáticas propostas pela CTA;
- A pauta da próxima reunião será a apresentação da proposta de metodologia a ser adotada pelos subgrupos na condução da revisão das diretrizes

NATAN MONSORES DE SÁ

Coordenador-Geral
Coordenação-Geral de Doenças Raras - CGRAR/DAET/SAES/MS

ARTHUR LOBATO BARRETO MELLO

Diretor
Departamento de Atenção Especializada e Temática - DAET/SAES/MS
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde - SAES/MS



Documento assinado eletronicamente por **Natan Monsores de Sá, Coordenador(a)-Geral de Doenças Raras**, em 13/08/2025, às 17:42, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Arthur Lobato Barreto Mello, Diretor(a) do Departamento de Atenção Especializada e Temática**, em 15/08/2025, às 14:09, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0049647702** e o código CRC **80071D46**.

Referência: Processo nº 25000.024758/2024-40

SEI nº 0049647702

Coordenação-Geral de Doenças Raras - CGRAR
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br