



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

MEMÓRIA DA 9ª REUNIÃO ORDINÁRIA DA CÂMARA TÉCNICA ASSESSORA DAS DOENÇAS RARAS

REALIZAÇÃO

Data: 15 de agosto de 2025

Período: 14h às 16h.

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 Atenção Hospitalar (CGAH/DAHU/SAES)
- Coordenação-Geral de Atenção Especializada (CGAE/SAET/SAES)
- Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos (DAF/SECTICS/MS)
- Departamento de Ciência e Tecnologia (DECIT/SECTICS/MS)
- Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass)
- Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM)
- Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP)
- Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz)
- Hospital das Clínicas de Porto Alegre

PAUTA

1. Apresentação da proposta de metodologia a ser adotada pelos subgrupos na condução da revisão das diretrizes da Portaria nº 199/2014.

INFOME

1. Publicação da Portaria SAES/MS nº 3.080, de 29 de julho de 2025, que estabelece normas para habilitação e registro de serviços que realizam Terapia Gênica no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde - CNES e inclui procedimentos na Tabela de Procedimentos Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS - Tabela de Procedimentos do SUS.

DEBATE

- O Conass colocou-se à disposição para colaborar na mobilização dos gestores estaduais para habilitações, por meio da elaboração de Nota Informativa para sensibilização dos gestores.

- CGRAR/DAET informou sobre a nova Portaria de Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) e ressaltou a necessidade de revisão da Portaria nº 199/2014 para inclusão dessa temática. Destacou que a revisão normativa foi modificada, contemplando novas demandas e metodologias para o processo de atualização das portarias.
- Definido o início do processo de revisão normativa para a partir da semana do dia 18/08.
- SBGM sugeriu priorizar ações de avaliação de produtividade.
- IFF/Fiocruz recomendou priorizar a atualização da lista de CID e a revisão das medicações adquiridas pelo Ministério da Saúde.

ENCAMINHAMENTOS

1. CGRAR/DAET: Despachar com o Diretor do DAET/SAES sobre a possibilidade de participação do programa "Agora Tem Especialistas" nas ações voltadas a Doenças Raras (proposta do Conass).
2. CGRAR/DAET: Verificar com a equipe do DEGITS se a lista de priorização dos PCDTs é pública e passível de priorização no processo de revisão
3. CGRAR/DAET: encaminhará, ao longo do semestre, instrumentos para dar início ao processo metodológico de revisão.

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 29/09/2025, às 14:42, 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 29/09/2025, às 15:48, 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 **0050727305** e o código CRC **D581987A**.

Referência: Processo nº 25000.024758/2024-40

SEI nº 0050727305

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