



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Departamento de Atenção Especializada e Temática

Memória da 1ª Reunião Extraordinária da Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras

Realização

Data: 19 de abril de 2024

Período: 14h às 17h

Local: Ambiente virtual Teams

Pautas

1. Elaboração de Rol Oficial de códigos CID-10 de Doenças Raras para o Sistema Único de Saúde.

Deliberações e encaminhamentos

1. Boas-vindas aos membros e convidados, com fala do Coordenador-Geral da CGRAR/DAET/SAES/MS.
2. Sobre o rol de códigos CID-10 de doenças raras:
 - a. Foi definido que todos os códigos C e alguns códigos D da CID-10, referentes a doenças de origem oncológicas, não comporão o rol de Doenças Raras, considerando as políticas de saúde existentes para essas grupo de condições.
 - b. A representante da Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente apresentou um levantamento prévio das doenças transmissíveis que poderiam compor o rol de Doenças Raras; também apresentou informações sobre as anomalias congênitas que são monitoradas em programa específico de vigilância.
 - c. Os grupos de trabalho farão uma segunda rodada de avaliação do rol geral de códigos CID-10 para doenças raras.
 - d. Os membros foram taxativos sobre a utilização do rol de CID-10 de Doenças Raras para a habilitação de serviços e estruturação de procedimentos para o SUS, indicando que o debate sobre quais doenças raras graves, crônicas e complexas atenderão aos quesitos da LEI Nº 13.932, DE 11 DE DEZEMBRO DE 2019 ser realizado em grupo de trabalho específico.

3. Após essas definições acordou-se uma nova apresentação para o dia 03 de maio de 2024, no qual os membros avaliarão a versão final rol de CID-10 de Doenças Raras.

Presentes na Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras

1. Coordenação-Geral de Doenças Raras CGRAR/DAET/SAES/MS;
2. Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência - CGSPD/DAET/SAES/MS;
3. Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados- CGSH/DAET/SAES/MS;
4. Coordenação-Geral de Atenção Especializada- CGAE/DET/SAES/MS;
5. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde – DGITIS/SECTICS/MS;
6. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos –DAF/SECTICS/MS;
7. Coordenação-Geral de Ações Estratégicas em Pesquisa Clínica – CGPCLIN/DECIT/SECTICS/MS;
8. Secretaria de Atenção Primária à Saúde – SAPS/MS;
9. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde- SGTES/MS;
10. Secretaria de Informação e Saúde Digital- SEIDIGI/MS;
11. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares - EBSERH;
12. Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS;
13. Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde - CONASEMS;
14. Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica - SBGM;
15. Sociedade Brasileira de Pediatria - SBP;
16. Sociedade Brasileira de Enfermagem em Genética e Genômica – SBEGG.