



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

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

Realização

Data: 05 de abril de 2024

Período: 09h às 17h

Local: Sala Síntese do Edifício Sede do Ministério da Saúde

Pautas

1. Boas vindas com fala do Coordenador-Geral da CGRAR/DAET/SAES/MS;
2. Apresentação da Coordenação-Geral de Doenças Raras e de sua equipe;
3. Orientações sobre o preenchimento da Declaração de Ausência de Conflito de Interesse;
4. Apresentação da estrutura e da missão da CTA;
5. Definição de cronograma e da modalidade para as reuniões da CTA;
6. Definição de Doenças Raras e necessidade de construção de Lista de Doenças Raras com base na Lei nº 13.932/2019;
7. Diagnóstico Situacional dos Serviços Habilitados na Assistência à Doenças Raras;
8. Apresentação da nova página sobre doenças raras do MS e do painel de dados sobre doenças raras;
9. Definição de temas prioritários e constituição de grupos de trabalhos;
10. Encerramento.

Deliberações e encaminhamentos

1. As reuniões do CTA serão todas na modalidade remota (online), exceptuando-se aquelas que, por motivação estratégica, necessitem de debate e deliberação presenciais. As convocações para reuniões presenciais serão realizadas via e-mail com, pelo menos, um mês de antecedência.
2. Pactuou-se a realização da 1ª Reunião Extraordinário no dia 19/04, na modalidade remota (online).

3. Os presentes aprovaram o calendário de reuniões para os anos de 2024 e 2025.

Data	Pauta
05/04/2024	1ª Reunião Ordinária: Apresentar os objetivos da Câmara Técnica Assessora de Doenças Raras e pactuar o cronograma de trabalho
19/04/2024	1ª Reunião Extraordinária: Lista de CIDs
03/05/2024	2ª Reunião Extraordinária: a definir
14/06/2024	2ª Reunião Ordinária: a definir
16/08/2024	3ª Reunião Ordinária: a definir
18/10/2024	4ª Reunião Ordinária: a definir
13/12/2024	5ª Reunião Ordinária: a definir
14/02/2025	6ª Reunião Ordinária: a definir
11/04/2025	7ª Reunião Ordinária: a definir
13/06/2025	8ª Reunião Ordinária: a definir
15/08/2025	9ª Reunião Ordinária: a definir
17/10/2025	10ª Reunião Ordinária: a definir
12/12/2025	11ª Reunião Ordinária: a definir

*As datas podem sofrer alterações de acordo com demandas

4. Após apresentação da primeira versão da lista de doenças raras, elaborada pela equipe técnica da CGRAR a partir das portarias publicadas e do registro de CID-10 oriundo dos processos de habilitação de serviços, foi estabelecido um grupo de trabalho composto pelos representantes da SBGM, SBP, CONASS, EBSERH, SVSA, CGCAN e representantes dos serviços, que revisarão a lista de CID apresentada pelo coordenador do CTA, até a próxima reunião extraordinária no dia 19/04/2024.
5. Ficou decidido que a elaboração de rol taxativo de Doenças Raras, com base na Lei nº 13.932/2019, deve ser uma ação separada da criação do rol de doenças raras para o SUS.
6. Após apresentação do diagnóstico de situação, os presentes solicitaram:
- Realização de ação que capacite equipes assistenciais sobre o faturamento para área de doenças raras;
 - Difundir a importância da implementação da Política de Doenças Raras para melhorar o acesso da rede, por meio do CONASS e Conasems;
 - Conasems solicitou colaboração para criação de vídeo sobre faturamento, a fim de auxiliar estados, municípios e DF.
 - Análise do repasse para custeio de equipe, com vistas a garantir que o recurso atenda às necessidades dos serviços habilitados de Doenças Raras.
7. Os presentes relataram a dificuldade dos serviços na realização do diagnóstico laboratorial e as dificuldades atualmente enfrentadas por pacientes e famílias, em razão

de processos de regulação que precisam ser revistos e do número de vagas limitadas para atendimento nos serviços de referência em doenças raras e nos serviços de genética médica.

8. A lista de temas prioritários foi aprovada pelos presentes.

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.