



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

MEMÓRIA DA 2ª REUNIÃO ORDINÁRIA DA CÂMARA TÉCNICA ASSESSORA DAS DOENÇAS RARAS

REALIZAÇÃO

Data: 14 de junho de 2024

Período: 14h às 17h

Local: Ambiente virtual Teams

PAUTAS

1. Rede de Laboratórios de Referência.

DELIBERAÇÕES E ENCAMINHAMENTOS

1. Boas-vindas aos membros e convidados, com fala do Coordenador-Geral da CGRAR/DAET/SAES/MS.
2. Apresentação do Mapeamento da Rede Laboratorial de Referência em Doenças Raras.

PRESENTES NA CÂMARA TÉCNICA ASSESSORA DAS DOENÇAS RARAS*

1. Coordenação-Geral de Doenças Raras CGRAR/DAET/SAES/MS;
2. Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados-CGSH/DAET/SAES/MS;
3. Coordenação-Geral de Atenção Especializada-CGAE/DET/SAES/MS;
4. Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência - DAHU/SAES/MS;
5. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos –DAF/SECTICS/MS;
6. Coordenação-Geral de Ações Estratégicas em Pesquisa Clínica – CGPCLIN/DECIT/SECTICS/MS;
7. Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças não Transmissíveis - DAENT/SVSA/MS;
8. Serviço Habilitado para Doenças Raras no âmbito do SUS;

9. Secretaria de Informação e Saúde Digital- SEIDIGI/MS;
10. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde- SGTES/MS
11. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares - EBSEH;
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 Enfermagem em Genética e Genômica – SBEGG;
16. Sociedade Brasileira de Pediatria - SBP;
17. Convidados Especiais.