



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

MEMÓRIA DA 4ª REUNIÃO ORDINÁRIA DA CÂMARA TÉCNICA ASSESSORA DAS DOENÇAS RARAS

REALIZAÇÃO

Data: 18 de outubro de 2024

Período: 14h às 17h

Local: Ambiente virtual Teams

PAUTAS

1. Organização de fluxo para solicitação de exames genéticos e rol de doenças com indicação para exames genômicos.

DELIBERAÇÕES E ENCAMINHAMENTOS

1. Boas-vindas aos membros e convidados, com fala do Coordenador-Geral da CGRAR/DAET/SAES/MS.

2. Validação da Proposta de Fluxo para Solicitação de Exames Genéticos e Genômicos.

3. Deliberado que será necessário revisar os critérios para solicitação do sequenciamento de exoma no SUS.

PRESENTES NA CÂMARA TÉCNICA ASSESSORA DAS DOENÇAS RARAS*

1. Coordenação-Geral de Doenças Raras
CGRAR/DAET/SAES/MS;

2. Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência - DAHU/SAES/MS;

3. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos –DAF/SECTICS/MS;

4. Serviço Habilitado para Doenças Raras no âmbito do SUS;

5. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares - EBSEH;

6. Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS;

7. Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde - CONASEMS;

8. Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica - SBGM;

9. Sociedade Brasileira de Enfermagem em Genética e Genômica – SBEGG;

10. Sociedade Brasileira de Pediatria - SBP;

11. Convidados Especiais.