



3531659

00135.207365/2023-32



MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E DA CIDADANIA
Gabinete do Ministro

OFÍCIO Nº 3707/2023/GM.MDHC/MDHC

Brasília, 28 de abril de 2023.

A Sua Excelência o Senhor
Deputado Federal LUCIANO BIVAR
Primeiro-Secretário da Câmara dos Deputados
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Edifício Principal
70.160-900 Brasília/DF

ric.primeirasecretaria@camara.leg.br**Assunto: Requerimento de Informação nº 393. Deputado Diego Garcia.**

Senhor Primeiro-Secretário,

1. Cumprimentando-o cordialmente, reporto-me ao Ofício 1ªSec/RI/E/nº 70 (3474469), dessa procedência, recebido neste Gabinete Ministerial, em 20 de março de 2023, que trata, dentre outros, do Requerimento de Informação nº 393/2023 (3474617), para, após análise, encaminhar a manifestação deste Ministério, na forma da documentação abaixo relacionada:

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO	AUTORIA	UNIDADE	RESPOSTA
nº 393 (3474617)	Deputado Diego Garcia	Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência	Ofício 303 (3509303) e Nota Técnica 7 (3509297)

2. Na oportunidade, ressalto que as respostas aos demais requerimentos apresentados, por meio do Ofício dessa Primeira-Secretaria, estão sendo respondidas separadamente, quando de autorias diferentes, em atendimento ao solicitado por Vossa Excelência na nota de rodapé do Ofício supramencionado.

3. Ao ensejo, renovo votos de estima e consideração, permanecendo à disposição para sanar eventuais dúvidas.

Atenciosamente,

SILVIO LUIZ DE ALMEIDA

Ministro de Estado dos Direitos Humanos e da Cidadania



Documento assinado eletronicamente por **Silvio Luiz de Almeida, Ministro de Estado dos Direitos Humanos e da Cidadania**, em 28/04/2023, às 20:44, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.mdh.gov.br/autenticidade>, informando o código verificador **3531659** e o código CRC **CF9E85B6**.



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Primeira-Secretaria

Ofício 1ªSec/RI/E/nº 70

Brasília, 28 de março de 2023.

A Sua Excelência o Senhor
SILVIO LUIZ DE ALMEIDA
Ministro de Estado dos Direitos Humanos e da Cidadania

Assunto: **Requerimento de Informação**

Senhor Ministro,

Nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição Federal, encaminho a Vossa Excelência cópia(s) do(s) seguinte(s) Requerimento(s) de Informação:

PROPOSIÇÃO	AUTOR
Requerimento de Informação nº 128/2023	Deputada Clarissa Tércio
Requerimento de Informação nº 393/2023	Deputado Diego Garcia
Requerimento de Informação nº 452/2023	Deputado Chris Tonietto

Por oportuno, solicito, na eventualidade de a informação requerida ser de natureza sigilosa, seja enviada também cópia da decisão de classificação proferida pela autoridade competente, ou termo equivalente, contendo todos os elementos elencados no art. 28 da Lei nº 12.527/2011 (Lei de Acesso à Informação), ou, caso se trate de outras hipóteses legais de sigilo, seja mencionado expressamente o dispositivo legal que fundamenta o sigilo. Em qualquer caso, solicito ainda que os documentos sigilosos estejam acondicionados em invólucro lacrado e rubricado, com indicação ostensiva do grau ou espécie de sigilo.

Atenciosamente,

Deputado LUCIANO BIVAR
Primeiro-Secretário

- NOTA: os Requerimentos de Informação, quando de autorias diferentes, devem ser respondidos separadamente.

/DFO

Documento assinado por: Dep. LUCIANO BIVAR
Selo digital de segurança: 2023-EPFX-GYYM-CNEU-YGVQ



REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº , DE 2023
(Do Sr. DIEGO GARCIA)

Solicita ao Excelentíssimo Sr. Ministro dos Direitos Humanos e da Cidadania informações sobre o Comitê Interministerial de Doenças Raras.

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos do art. 50, §2º da Constituição Federal, e dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que seja encaminhado ao Excelentíssimo Sr. Ministro dos Direitos Humanos e da Cidadania requerimento de informações sobre o Comitê Interministerial de Doenças Raras.

Tendo em vista a publicação do decreto nº 10.558 em dezembro de 2020, que instituiu o Comitê Interministerial de Doenças Raras, destinado a estimular o desenvolvimento de políticas públicas intersetoriais no domínio das doenças raras e na sua aplicação; incentivar o intercâmbio de experiências e práticas relevantes no campo das doenças raras entre os órgãos e as entidades da administração pública federal, instituições de pesquisa e entidades representativas de pessoas com doenças raras; apresentar proposta de definição para doenças raras a ser adotada em âmbito nacional; formular estratégias para a coleta, o processamento, a sistematização e a disseminação de informações sobre doenças raras; e incentivar a atuação em rede dos centros especializados, dos hospitais de referência e dos demais locais de atendimento às pessoas com doenças raras da rede pública, solicito os seguintes esclarecimentos:

- 1- Em função da mudança do governo, quem são os membros titulares e suplentes?
- 2- Qual os critérios foram utilizados para escolha dos membros titulares e dos suplentes?
- 3- Enviar currículo de cada um deles.
- 4- Qual o cronograma de atividades previsto para o ano de 2023?
- 5- As reuniões do comitê serão presenciais?



- 6- Como se dará a participação popular, por meio das associações de pacientes, médicos, e poder legislativo nas reuniões do Interministerial de Doenças Raras.
- 7- Qual será o protagonismo deste ministério na elaboração, acompanhamento e fiscalização das políticas de doenças raras?
- 8- Qual o plano de governo para a área de doenças raras para os próximos 4 anos?
- 9- Como será a interlocução do governo com o legislativo?
- 10-A Lei de nº 14.154 de 26 de maio de 2021 que alterou o ECA estabelecendo a ampliação de seis (6) para cinquenta (50) o número de doenças que podem ser detectadas pelo Teste do Pezinho oferecido pelo SUS. Como o Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania está envolvido com a execução da Lei?
- 11- Qual o cronograma de execução da Lei nº 14.154/2021 para atualização do rol de doenças testadas pelo PNTN e quais os mecanismos de fiscalização por parte do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania?

JUSTIFICATIVA

Com a instituição do Comitê Interministerial de Doenças Raras pelo Decreto 10558/2020, o governo federal demonstrou a sua preocupação com uma das questões mais desafiadoras da saúde pública: as doenças raras.

As doenças raras são aquelas que afetam um número muito reduzido de pessoas e, por isso, frequentemente não recebem a devida atenção da sociedade e do poder público. Estima-se que, no Brasil, existam cerca de 13 milhões de pessoas com doenças raras, sendo que muitas delas enfrentam dificuldades para obter diagnóstico, tratamento adequado e acesso a medicamentos.

Nesse contexto, a criação do Comitê Interministerial de Doenças Raras é uma medida essencial para fomentar o diálogo e a cooperação entre os órgãos envolvidos, com o objetivo de otimizar as ações voltadas para as pessoas com doenças raras.

O Comitê é formado por representantes de diversas áreas do governo federal, incluindo os ministérios da Saúde, da Educação e da Cidadania, entre



outros. Com essa composição, o Comitê pode articular políticas públicas integradas, com ações voltadas tanto para o diagnóstico e tratamento das doenças raras quanto para a inclusão social das pessoas afetadas por elas.

A existência do Comitê Interministerial de Doenças Raras é, portanto, fundamental para garantir que as pessoas com doenças raras tenham acesso a tratamentos adequados, incluindo medicamentos e terapias de alta complexidade, além de fomentar a pesquisa e a produção de conhecimento sobre essas doenças.

A criação do Comitê é um passo importante na luta contra as doenças raras no Brasil e deve ser reconhecida como uma medida relevante para a promoção da saúde e da qualidade de vida das pessoas afetadas por essas condições.

No entanto, com a mudança do governo, temos recebido muitas perguntas sobre como funcionará o comitê a partir de 2023. Assim, faz-se necessário ouvir o Ministro dos Direitos Humanos e da Cidadania sobre como se darão as atividades do Comitê Interministerial de Doenças Raras.

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputado DIEGO GARCIA





3509297



00135.207365/2023-32



Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania
Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
Gabinete da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

NOTA TÉCNICA Nº 7/2023/GAB.SNDPD/SNDPD/MDHC

INTERESSADO(S): Clarissa Tércio - Deputada Federal, Deputado Federal - Luciano Bivar, Diego Garcia - Deputado Federal, Chris Tonietto - Deputada Federal

1. ASSUNTO

Nota Técnica sobre o Comitê Interministerial de Doenças Raras.

2. SUMÁRIO EXECUTIVO

2.1. Trata-se de nota técnica em resposta ao Requerimento de Informação nº 393/2023, apresentado pelo deputado federal Diego Garcia e encaminhado pelo Ofício 706 (3484618), que solicita ao Excelentíssimo Senhor Ministro dos Direitos Humanos e da Cidadania informações sobre o Comitê Interministerial de Doenças Raras.

3. ANÁLISE

3.1. A presente Nota Técnica visa a responder a requerimento do deputado federal Diego Garcia sobre “ Comitê Interministerial de Doenças Raras.

3.2. No que diz respeito à distribuição do tema em questão entre as estruturas funcionais do Estado Brasileiro, cumpre informar que, em virtude da recente reestruturação da administração pública, as funções de secretaria-executiva do Comitê foram atribuídas pela Secretária Nacional à Coordenação-Geral de Relações Institucionais - CGRI, enquanto se aguarda a atualização de normativos aplicáveis.

3.3. Simultaneamente, o Ministério da Saúde passa a contar em sua estrutura com uma unidade específica cuja missão será abordar o tema em tela. Com a constituição da Coordenação Geral de Doenças Raras será possível ao Estado Brasileiro garantir atenção especializada à promoção da Saúde desta importante população.

3.4. Neste contexto, busca-se a seguir responder às questões apresentadas pelo deputado sobre como funcionará o comitê a partir de 2023, com a melhor informação disponível a esta Secretaria.

Em função da mudança do governo, quem são os membros titulares e suplentes?

O Comitê Interministerial de Doenças Raras continua com a composição definida pela Portaria 599, de 22 de fevereiro de 2021, conforme alterada pelas portarias 3.280 de 08 de setembro de 2021, 98 de 13 de janeiro de 2022, 883 de 27 de abril de 2022, 1.238 de 29 de junho de 2022, 2.017 de 03 de outubro de 2022 e 2.328 de 19 de outubro de 2022. Devido a mudanças na gestão de diversos órgãos nele representado, essa composição deverá ser alterada no futuro próximo.

Quais critérios foram utilizados para escolha dos membros titulares e dos suplentes?

Realizada antes da transição de governo ocorrida em 1 de janeiro de 2023, a escolha desses órgãos foi feita visando articular ações sobre temas de relevância para as pessoas com doenças raras, tais como medicamentos de alto custo, protocolos de atendimento, Centros de Referência, triagem neonatal, INSS, tecnologia assistiva, grades curriculares de universidades, entre outros.

Enviar currículo de cada um deles?

Ainda que não tenha os currículos das pessoas integrantes do *Comitê Interministerial de Doenças Raras*, a *SNDPD encaminha abaixo a lista de sua composição atual – com a ressalva que tal composição será alterada.*

I - Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência:

a) titular: Adriana Haas Villas Bôas; e

b) suplente: Vania Tie Koga Ferreira;

II - Casa Civil da Presidência da República:

a) titular: Livia Moura Delfino dos Santos; e

b) suplente: Juliana Pires Gonçalves Cunha;

III - Ministério da Educação:

a) titular: Nidia Regina Limeira de Sá; e

b) suplente: Rosana Cipriano Jacinto Da Silva;

IV - Subsecretaria da Perícia Médica Federal da Secretaria de Previdência da Secretaria Especial de Previdência e Trabalho do Ministério da Economia:

a) titular: Viviane Cabral; e

b) suplente: Vanessa Justino;

V - Secretaria Nacional de Assistência Social da Secretaria Especial do Desenvolvimento Social do Ministério da Cidadania:

a) titular: Vinícius Brandão Prado; e

b) suplente: Deusina Lopes da Cruz;

VI - Secretaria Nacional de Atenção à Primeira Infância da Secretaria Especial do Desenvolvimento Social do Ministério da Cidadania:

a) titular: Maria Cícera Pinheiro; e

b) suplente: Vanessa Alessandra Cavalcanti Peixoto;

VII - Secretaria de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde:

a) titular: Ana Patrícia De Paula; e

b) suplente: Angelo Roberto Gonçalves;

VIII - Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde do Ministério da Saúde:

a) titular: Vania Cristina Canuto Santos; e

b) suplente: Clementina Corah Lucas Prado;

IX - Secretaria de Empreendedorismo e Inovação do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações:

a) titular: Felipe Silva Bellucci; e

b) suplente: Luciana Landim Carneiro Estevanato;

X - Secretaria de Pesquisa e Formação Científica do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações:

a) titular: Thiago de Mello Moraes; e

b) suplente: Thais Haline Vaz Sousa;

XI - Secretaria Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente:

a) titular: Luciana Dantas da Costa Oliveira; e

b) suplente: Emerson Silva Masullo.

Qual o cronograma de atividades previsto para o ano de 2023?

O calendário de reuniões para o ano de 2023 foi apresentado aos membros na 7ª Reunião Ordinária do CIDR, que ocorreu dia 02 de dezembro de 2022.

As reuniões do comitê serão presenciais?

Conforme o artigo 5º do Decreto 10.558, de 3 de dezembro de 2020, *“os membros do Comitê Interministerial de Doenças Raras que se encontrarem no Distrito Federal se reunirão presencialmente ou por videoconferência, nos termos do disposto no Decreto nº 10.416, de 7 de julho de 2020, e os membros que se encontrarem em outros entes federativos participarão da reunião por meio de videoconferência”*.

Como se dará a participação popular, por meio das associações de pacientes, médicos, e poder legislativo nas reuniões do Interministerial de Doenças Raras?

Conforme o parágrafo 6º do artigo 4º do Decreto nº 10.558, de 3 de dezembro de 2020, *“o Presidente do Comitê Interministerial de Doenças Raras poderá convidar especialistas, membros da comunidade acadêmica e representantes de outros órgãos e entidades, públicos e privados, para participar de suas reuniões, sem direito a voto”*.

Qual será o protagonismo deste ministério na elaboração, acompanhamento e fiscalização das políticas de doenças raras?

Considerando o caráter multidimensional do tema, o Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania colaborará com o Ministério da Saúde na gestão do Comitê, de modo a garantir a efetividade das ações desenvolvidas pelo grupo. Igualmente, o Ministério continuará com as atribuições que lhe são conferidas, seja na promoção da agenda de direitos humanos quanto na atenção contra violações de direitos, acionando os órgãos competentes que exercem poder regulatório, poder de polícia e tutela judicial sobre o tema.

Qual o plano de governo para a área de doenças raras para os próximos 4 anos?

A política de atenção às pessoas com doenças raras no âmbito do SUS é regulamentada pela Portaria 199, de 2014. O Governo Federal está comprometido em garantir dentro de uma Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS ações que assegurem: educação permanente de profissionais de saúde; promoção de ações intersectoriais; organização das ações e serviços de acordo com a Rede de Atenção à Saúde; oferta de cuidado com ações que visem à habilitação/ reabilitação das pessoas com doenças raras, além de medidas assistivas para os casos que as exijam; diversificação das estratégias de cuidado às pessoas com doenças raras; e desenvolvimento de atividades no território que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.

Como será a interlocução do governo com o Legislativo?

As articulações interinstitucionais têm o objetivo de estabelecer relações com todos os entes públicos, entre eles, o Congresso Nacional. Além disso, a Assessoria Parlamentar do MDHC, em articulação com a Coordenação-Geral de Relações Institucionais da SINDPD, está em constante contato com o legislativo.

A Lei de nº 14.154 de 26 de maio de 2021 que alterou o ECA estabelecendo a ampliação de seis (6) para cinquenta (50) o número de doenças que podem ser detectadas pelo Teste do Pezinho oferecido pelo SUS. Como o Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania está envolvido com a execução da Lei?

Ao Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania compete, dentre outros assuntos: políticas e diretrizes destinadas à promoção dos direitos humanos; articulação de políticas e apoio a iniciativas destinadas à defesa dos direitos humanos, com respeito aos fundamentos constitucionais; o exercício da função de ouvidoria nacional em assuntos relativos aos direitos humanos; políticas de educação em direitos humanos, para promoção do reconhecimento e da valorização da dignidade da pessoa humana em sua integralidade; e combate a todas as formas de violência, de preconceito, de discriminação e de intolerância.

Desta forma, o Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania não executa diretamente os comandos da referida Lei, atua na agenda de difusão e promoção dos direitos humanos, no diálogo que propicia o controle social e com medidas que resguardem o acesso aos direitos, na

difusão sobre as obrigações legais de agentes de saúde e gestores públicos, no devido atendimento ao público que busque denunciar omissão na obrigação de realização do Teste do Pezinho, bem como informar os canais de acesso à justiça.

Qual o cronograma de execução da Lei nº 14.154/2021 para atualização do rol de doenças testadas pelo PNTN e quais os mecanismos de fiscalização por parte do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania?

O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - CONADE, órgão máximo do controle social no campo das pessoas com deficiência, mantido estruturalmente pela SINDPD, tem a função de fiscalizar a execução e efetividade das políticas públicas para a população com deficiência. A execução da política de detecção precoce das doenças raras, além de seus cuidados integrais para prevenção da condição de deficiência estão sob a gestão do Ministério da Saúde.

4. **CONCLUSÃO**

4.1. A agenda de promoção e defesa dos direitos humanos de pessoas com doenças raras é de importância absoluta para a Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

4.2. Ainda assim, a maior capilaridade, orçamento e *expertise* técnica em atender às especificidades desta população tornam a estrutura funcional do Ministério da Saúde órgão mais adequado para coordenar o Comitê Interministerial de Doenças Raras.

À apreciação superior.

(Assinado Eletronicamente)
ANDREI SUAREZ DILLON SOARES
Assessor de Gabinete

Aprovo,

(Assinado Eletronicamente)
ANNA PAULA FEMINELLA
Secretária Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência



Documento assinado eletronicamente por **Anna Paula Feminella, Secretário(a) Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, em 17/04/2023, às 20:55, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Andrei Suarez Dillon Soares, Assessor(a) Técnico(a) do Gabinete**, em 17/04/2023, às 20:57, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.mdh.gov.br/autenticidade>, informando o código verificador **3509297** e o código CRC **A8F387AA**.

Referência: 00135.207365/2023-32



SEI nº 3509297





3509303

00135.207365/2023-32



Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania
Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
Gabinete da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

OFÍCIO Nº 303/2023/GAB.SNDPD/SNDPD/MDHC

Brasília, 17 de abril de 2023.

À Senhora

MAIARA ALICE GOMES DE OLIVEIRA

Coordenadora-Geral da Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos

Assunto: Requerimento de Informação nº 393/2023

Prezada Senhora Coordenadora-Geral,

1. Em atenção ao Ofício 706 (3484618), que versa sobre análise e manifestação desta Secretaria Nacional ao Ofício 1ªSec/RI/E/nº 70 (3474469), por meio do qual o Primeiro-Secretário da Câmara dos Deputados, Deputado Federal Luciano Bivar, remete o Requerimento de Informação nº 393/2023 (3474617), o qual "*solicita ao Excelentíssimo Sr. Ministro dos Direitos Humanos e da Cidadania informações sobre o Comitê Interministerial de Doenças Raras*", encaminhamos a Nota Técnica 7 (3509297) para conhecimento e providências cabíveis.

Atenciosamente,

(Assinado eletronicamente)

ANDREI SUAREZ DILLON SOARES

Assessor Técnico do Gabinete

Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência



Documento assinado eletronicamente por **Andrei Suarez Dillon Soares**, Assessor(a) Técnico(a) do Gabinete, em 17/04/2023, às 21:10, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.mdh.gov.br/autenticidade>, informando o código verificador **3509303** e o código CRC **9293B8D7**.

Referência: Caso responda este ofício, indicar expressamente o Processo nº 00135.207365/2023-32

SEI nº 3509303

Esplanada dos Ministérios, Bloco A, 9º Andar - Zona Cívico-Administrativa CEP 70054-906 - Brasília/DF

Página GOV.BR: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/aceso-a-informacao/protocolo>