

**PROJETO DE DECRETO LEGISLATIVO Nº \_\_\_\_ DE 2024  
(DA SRA. ROSANGELA MORO)**

Susta os efeitos da Portaria GM/MS nº 3132/2024, que Altera o Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017, para instituir a Câmara Técnica Assessora de Doenças Raras - CTA de Doenças Raras, no âmbito do Ministério da Saúde.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Com fundamento no inciso V do art. 49 da Constituição Federal, ficam suspensos os efeitos da Portaria GM/MS nº 3132/2024, que Altera o Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017, para instituir a Câmara Técnica Assessora de Doenças Raras - CTA de Doenças Raras, no âmbito do Ministério da Saúde

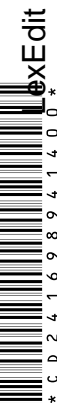
Art. 2º Este decreto legislativo entra em vigor na data de sua publicação.

## **JUSTIFICAÇÃO**

O Governo Federal publicou no dia 20 de fevereiro de 2024, a Portaria GM/MS nº 3132/2024, que Altera o Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017, para instituir a Câmara Técnica Assessora de Doenças Raras - CTA de Doenças Raras, no âmbito do Ministério da Saúde.

De acordo com a referida Portaria, a *“Câmara Técnica Assessora de Doenças Raras - CTA de Doenças Raras, de caráter técnico, consultivo e educativo, no âmbito do Ministério da Saúde, com a finalidade de contribuir com o aperfeiçoamento e desenvolvimento da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e a discussão de questões relacionadas direta ou indiretamente às doenças raras no Sistema Único de Saúde - SUS, na forma do Anexo 7 a este Anexo.”*

Segundo conceito do próprio Ministério da Saúde, *“A Câmara Técnica Assessora de Doenças Raras - CTA de Doenças Raras, de caráter técnico, consultivo e*



*educativo, e de natureza interinstitucional e multiprofissional, tem a finalidade de contribuir com o aperfeiçoamento e desenvolvimento da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e a discussão de questões relacionadas direta ou indiretamente às doenças raras no Sistema Único de Saúde - SUS”.*

É notório tanto o caráter, quanto a formação ideológica na composição da Câmara Técnica de Doenças Raras do Ministério da Saúde, implementado pela Portaria GM/MS nº 3132/2024.

Ademais, cabe destacar que os requisitos de transparência, inclusão e objetividade não foram observados.

Desta maneira, o Governo Federal mais uma vez impõe mediante Portaria, a formação/constituição de Câmaras tidas como Técnicas, mas que na verdade são ferramentas com viés e composição ideológica, que não garantem a real e indispensável, participação das associações de pacientes.

A Portaria não trata da Seleção e Nomeação Transparente, pois não estabelece um processo claro e baseado em méritos para a seleção e nomeação dos membros que compõem a Câmara Técnica. O que poderia ser estabelecido por meio da publicação de critérios de seleção claros, utilização de painéis de seleção diversificados e a realização de audiências públicas ou consultas para candidatos a posições-chave.

Além do que a composição da Câmara não reflete de forma ampla uma gama de perspectivas, incluindo especialistas médicos, pesquisadores, representantes de pacientes e familiares, além de membros da sociedade civil. A inclusão de vozes diversas é fundamental para garantir a isonomia e contribuir para mitigar o risco do viés ideológico, garantindo que as decisões sejam tomadas com base nas melhores evidências disponíveis e nas necessidades reais dos pacientes.

A Portaria GM/MS nº 3132/2024, também não implementa diretrizes éticas claras, nem mesmo código de conduta para os membros referida Câmara Técnica Assessora de Doenças Raras - CTA de Doenças Raras, o que enfatiza a necessidade de imparcialidade, integridade e foco no bem-estar dos pacientes. O que incluiria serem instituídos mecanismos para declarar e gerenciar conflitos de interesse.

Neste contexto, importante ainda destacar, que o instrumento não estabelece mecanismos de revisão e responsabilidade que permitam a supervisão externa das atividades e decisões da câmara. Isso pode incluir auditorias regulares, relatórios de progresso transparentes e a possibilidade de revisão ou apelação de decisões.

Deste modo, a ferramenta editada pelo Governo Federal não prioriza a tomada de decisão baseada em evidências, que incentiva o uso de dados e pesquisas científicas robustas como base para recomendações e políticas.



Ademais, a falta de transparência e dados, por parte do Ministério da Saúde prejudica de forma clara a confiança da sociedade nas instituições democráticas, exorbitando seu poder meramente regulamentar, e por consequência, usurpando a competência do Poder Legislativo.

Nessa linha, a Constituição Federal, Carta Magna da República, estabelece em seu artigo 49, inciso V:

“Art. 49. É da competência exclusiva do Congresso Nacional:  
V - sustar os atos normativos do Poder Executivo que exorbitem do poder regulamentar ou dos limites de delegação legislativa;”

Para tanto, cabe ao Congresso Nacional garantir sua competência legislativa, sustentando atos do Governo Federal, que exorbitem do poder regulamentar ou dos limites da função legislativa.

Cumprindo ainda ressaltar a ausência de embasamento legal adequado, considerando que a referida Portaria, publicada no dia 20 de fevereiro de 2024, carece de fundamentação jurídica sólida.

Nesse sentido, a ferramenta ora apresentada tem por finalidade sustar os excessos cometidos pelo Poder Executivo, resguardando a função principal do Poder Legislativo, que é a de legislar.

Assim, ante a todo o exposto, solicitamos aos nobres pares a aprovação deste Projeto de Decreto Legislativo, que tem por finalidade sustar os efeitos da Portaria GM/MS nº 3132/2024, que Altera o Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017, para instituir a Câmara Técnica Assessora de Doenças Raras - CTA de Doenças Raras, no âmbito do Ministério da Saúde

Sala das Sessões, em 26 de fevereiro de 2023.

**Deputada ROSANGELA MORO**  
**UNIÃO-SP**

