

## SECRETARIA DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA À SAÚDE

### PORTARIA Nº 155, DE 5 DE MAIO DE 2022

Institui a Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras.

A Secretária de Atenção Especializada à Saúde, no uso das suas atribuições que lhe confere o art. 22, do Decreto nº 9.795, de 17 de maio de 2019, resolve:

Art. 1º Fica instituída Câmara Técnica Assessora (CTA), de caráter técnico, consultivo e educativo, de natureza interinstitucional e multiprofissional, para Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, de modo a contribuir com as atividades técnicas e desenvolvimento da Política e em matérias estratégicas de interesse da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES), oferecendo subsídios ao aperfeiçoamento, integração e qualificação da rede de assistência às pessoas com Doenças Raras no SUS.

Parágrafo único. A Câmara Técnica Assessora tem a finalidade de promover discussões, avaliar e propor medidas, por meio do intercâmbio de conhecimentos e experiências, visando ao aperfeiçoamento de ações estratégicas e ao auxílio técnico para a tomada de decisões sobre questões diretas ou indiretamente relacionadas às pessoas com Doenças Raras no SUS.

Art. 2º São atribuições da Câmara Técnica Assessora para o aperfeiçoamento, integração, qualificação e expansão dos serviços que atendem os Pacientes com Doenças Raras no SUS, no âmbito do Ministério da Saúde:

I - atuar em colaboração com as áreas técnicas do Ministério da Saúde, no apoio à identificação e distribuição geográfica dos centros de referências em doenças raras, em território nacional, sugerindo a construção de propostas para a qualificação da rede em atenção à saúde, com ênfase na capacitação das equipes da atenção primária;

II - apoiar e validar o conteúdo específico de cursos para a formação das equipes de profissionais que atuam na assistência;

III - debater, revisar, promover e auxiliar tecnicamente a motivação de decisões relevantes que versem sobre a elaboração das diretrizes assistenciais para a integração, qualificação e expansão das ações e serviços de assistência aos pacientes no âmbito da Atenção Primária e Especializada;

IV - debater, revisar, e promover auxílio técnico com o objetivo de organizar, fortalecer e qualificar o cuidado na Rede de Atenção à Saúde (RAS);

Art. 3º A Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras, será composta por representantes (titulares e suplentes) dos seguintes órgãos:

I - Departamento de Atenção Especializada e Temática - DAET/SAES, sendo:

a) um representante da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência - CGSPD/DAET/SAES;

b) um representante da Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados - CGSH/ DAET/ SAES;

c) dois representantes da Coordenação-Geral de Atenção Especializada - CGAE/ DAET/ SAES;

II - Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde - SCTIE, sendo:

a) um representante do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde - DGITIS/SCTIE;

b) um representante do Departamento de Ciência e Tecnologia - DECIT/SC TIE);

III - Secretaria de Atenção Primária à Saúde - SAPS, sendo:

a) um representante do Departamento de Saúde da Família - DESF/SAPS;

b) um representante da Departamento de Promoção da Saúde - DEPROS/SAPS;

c) um representante da Coordenação de Saúde da Criança e Aleitamento Materno - COCAM/DAPES/SAPS;

IV - Secretaria Especial de Saúde Indígena - SESAI;

a) um representante do Gabinete;

V - Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde - SGTES;

a) um representante do Gabinete;VI - Secretaria de Vigilância em Saúde - SVS, sendo:

a) um representante do Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças não Transmissíveis - DASNT/SVS;

VII - Secretaria Executiva - SE/MS, sendo:

a) um representante do Departamento de Gestão Interfederativa e Participativa - DEGIP/SE; e

b) um representante do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde - DATASUS.

§1º A CTA será coordenada pelo Departamento de Atenção Especializada e Temática DAET/SAES.

§ 2º Os membros deverão ser indicados, pelos titulares dos órgãos, à Coordenação da CAT, por meio de Ofício, no prazo de 10 dias, contados a partir da publicação da Portaria.

Art. 4º Para prestar contribuições às atividades técnicas, a Secretaria de Atenção Especializada à Saúde e demais Secretarias envolvidas poderão convidar especialistas e pesquisadores para apoiar a Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras, em caráter consultivo.

§ 1º O convite deverá indicar o tema de abordagem, o local, data e horário da reunião.

§ 2º As reuniões da CTA devem ser formalizadas em Ata, que deverá conter o resumo das recomendações adotadas e a assinatura dos participantes.

Art. 5º Os especialistas e pesquisadores convidados da Câmara Técnica Assessora devem atender aos seguintes requisitos:

I - não possuir qualquer vínculo ou circunstância que possa suscitar potencial conflito de interesse em relação ao tema submetido a sua análise, de forma a permitir a atuação com independência e idoneidade.

II - possuir qualificação técnica e acadêmica necessária à atividade solicitada;

e

III - manter confidencialidade em relação à documentação e informação técnica obtida, nos termos da legislação aplicável.

Parágrafo único. Para fins dos incisos I e III do caput, poderão ser utilizados os termos constantes no Anexo I desta Portaria, sem prejuízo da prestação de informações adicionais, a critério do setor finalístico.

Art. 6º A Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras, reunir-se-á uma vez a cada dois meses ou, extraordinariamente, quando convocada por sua Coordenação, sendo as reuniões formalizadas conforme Termo de Referência, Anexo III.

§ 1º A abertura dos trabalhos da presente Câmara Técnica Assessora ocorrerá quando presentes na reunião a maioria de seus membros e as deliberações serão tomadas pela maioria simples dos presentes na reunião.

§ 2º O apoio administrativo para as reuniões será feito pela Coordenação-Geral de Atenção Especializada - CGAE/DAET/SAES.

Art. 7º A participação na Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras, será considerada prestação de serviço público relevante, não remunerada.

Parágrafo único. A atuação de especialistas e pesquisadores convidados da comunidade científica possui caráter voluntário, não configurando qualquer tipo de vínculo empregatício com a Administração Pública, cabendo apenas o reconhecimento pela notória participação na construção da decisão técnica para qual contribuir.

Art. 8º A duração das atividades da Câmara Técnica Assessora será de 24 meses contados de sua publicação, renováveis por iguais e sucessivos períodos, mediante justificativa.

Parágrafo único. Findo o prazo da Comissão ou a cada renovação, será lavrado relatório das atividades, o qual será entregue à autoridade ou colegiado responsável pela Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras.

Art. 9º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

MAÍRA BATISTA BOTELHO

#### ANEXO I - DECLARAÇÃO DE AUSÊNCIA DE CONFLITO INTERESSES

Eu, \_\_\_\_\_, portador do CPF nº \_\_\_\_\_ e da cédula de identidade nº \_\_\_\_\_ para atuar como membro da Câmara Técnica Assessora, prestando atividade técnica consultiva de interesse ao Ministério da Saúde, e tendo fornecidas todas as informações pertinentes para a execução dessa atividade, declaro para os devidos fins que não possuo nenhum tipo de conflito de interesse relacionado ao tema submetido à minha análise, viabilizando, desta forma, a minha atuação técnica.

Declaro ter ciência de que a prestação de declaração falsa me sujeitará às penalidades previstas na legislação.

Data: \_\_\_\_\_

---

Assinatura

ANEXO II - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Eu, \_\_\_\_\_, portador do CPF nº \_\_\_\_\_ e da cédula de identidade nº \_\_\_\_\_, comprometo-me a manter confidencialidade com relação a toda documentação e informação técnica obtida por meio do Ministério da Saúde, concordando em não divulgar a terceiros informações e dados sigilosos e sujeitos a restrição de acesso, nos termos da legislação vigente.

Declaro ter ciência de que a inobservância me sujeitará às penalidades previstas na legislação.

Data: \_\_\_\_\_

---

Assinatura

ANEXO III - TERMO DE REFERÊNCIA REUNIÃO DA CÂMARA TÉCNICA ASSESSORA DAS DOENÇAS RARAS

1. Introdução Breve descrição do histórico do assunto que será objeto de debate na reunião da câmara técnica assessora.

(Apresentar resumo dos principais objetivos pretendidos pela Câmara Técnica Assessora - suficientes para justificar a realização de reunião).

2. Temas a serem discutidos.

(Breve indicação dos propósitos que serão objeto de discussão no âmbito da câmara técnica). Recomenda-se a criação de um regime de prioridades para as discussões, de forma a melhor organizar os trabalhos pretendidos.

3. Metas e Objetivos.

(Apontar as metas e os objetivos que se pretende alcançar com a instalação da câmara técnica). Obs.: As metas são pontos amplos e abrangentes, que devem focar no projeto como um todo. Os objetivos, por sua vez, referem-se a pontos mais tangíveis e, preferencialmente, classificados em de curto, médio ou longo prazo.

4. Composição.

(Indicar os participantes que farão parte da composição da câmara técnica, apontando o segmento por eles representado, bem como as associações ou entidades que representam. É recomendável incluir, ainda, as formas de contato com estes membros, como seu endereço de correio eletrônico e números de telefone.

5. Metodologia dos trabalhos.

(Especificar detalhes sobre o funcionamento pretendido para os trabalhos da câmara técnica). Neste tópico, devem ser explicitados, obrigatoriamente, os seguintes pontos:

Data da Reunião.

Horário e Pauta.

Prazos para entrega de trabalhos/relatórios, se necessário.

6. Cronograma de atividades.

O cronograma deve incluir, obrigatoriamente, a indicação da data de início e de término dos trabalhos. DATA xx/xx/xxxx.

ATIVIDADE:

OBJETIVO:

- Data máxima para conclusão dos trabalhos: xx/xx/xxxx.

- Conclusão dos trabalhos, entrega do objeto e apresentação do relatório final.

7. Considerações finais.

Espaço destinado a outras considerações, não constantes nos demais itens do termo de referência, mas cujo comunicado se faça importante. CIDADE, DIA de MÊS de ANO.

---

(Assinatura do Diretor)

APROVADO. \_\_\_\_\_