

Nº 34 - DOU – 20/02/2024 - Seção 1 – p.96

**MINISTÉRIO DA SAÚDE
GABINETE DA MINISTRA**

PORTARIA GM/MS Nº 3.132, DE 19 DE FEVEREIRO DE 2024

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.

A MINISTRA DE ESTADO DA SAÚDE, no uso das atribuições que lhe conferem os incisos I e II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, resolve:

Art. 1º O Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017, passa a vigorar com as seguintes alterações:

"Art. 3º-A. Fica instituída 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." (NR)

Art. 2º O Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 2017, passa a vigorar acrescido do Anexo 7, na forma do Anexo a esta Portaria.

Art. 3º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

NÍSIA TRINDADE LIMA

ANEXO

CÂMARA TÉCNICA ASSESSORA DE DOENÇAS RARAS

(Anexo 7 do Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017)

Art. 1º 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.

Art. 2º Compete à CTA de Doenças Raras:

I - atuar de forma integrada com as áreas técnicas do Ministério da Saúde, auxiliando na definição de prioridades assistenciais e de diretrizes de cuidado em saúde para a população afetada por doenças raras;

II - propor ações para a educação permanente de profissionais de saúde, por meio de atividades que visem à aquisição e ao aprimoramento de conhecimentos, habilidades e atitudes para a atenção à população afetada por doenças raras;

III - auxiliar na criação de estratégias de organização das ações e serviços de saúde com vistas a fortalecer e qualificar o cuidado destinado à população afetada por doenças raras no âmbito da Rede de Atenção à Saúde - RAS;

IV - propor critérios técnicos para o funcionamento dos serviços que atuam no escopo das doenças raras nos diversos níveis de atenção do SUS, bem como mecanismos para seu monitoramento e avaliação;

V - promover o intercâmbio de experiências de gestão e de ações intersetoriais que visem ao aperfeiçoamento, à inovação de tecnologias e à disseminação de conhecimentos voltados à promoção da saúde, ao cuidado e à reabilitação/habilitação de pessoas afetadas por doenças raras;

VI - contribuir com os serviços especializados para o desenvolvimento de processos e métodos de coleta, análise e produção de informações sobre a população afetada por doenças raras; e

VII - ser um fórum permanente para debater, revisar, promover e auxiliar tecnicamente as tomadas de decisão no âmbito do Ministério da Saúde que versem sobre diretrizes assistenciais e aperfeiçoamento das políticas de saúde destinadas à população afetada por doenças raras.

Art. 3º A CTA de Doenças Raras será composta pelos seguintes representantes de órgãos e entidades:

I - Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde, que a coordenará;

II - Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, sendo:

a) quatro do Departamento de Atenção Especializada e Temática - DAET/SAES, sendo:

1. um da Coordenação-Geral de Doenças Raras CGRAR/DAET;

2. um da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência - CGSPD/DAET;

3. um da Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados - CGSPD/DAET;

4. um da Coordenação-Geral de Atenção Especializada - CGSPD/DAET; e

b) um do Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência - DAHU/SAES/MS.

III - Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde, sendo:

a) um do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde; e

b) um do Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos;

IV - um da Secretaria de Atenção Primária à Saúde;

V - um da Secretaria de Saúde Indígena;

VI - um da Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde;

VII - um do Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças não Transmissíveis da Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente;

VIII - um da Secretaria de Informação e Saúde Digital;

IX - um da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares - EBSERH;

X - um do Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS;

XI - um do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde - CONASEMS;

XII - um da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica - SBGM;

XIII - um da Sociedade Brasileira de Pediatria - SBP;

XIV - um da Sociedade Brasileira de Enfermagem em Genética e Genômica - SBEGG; e

XV - um dos Serviços Habilitados para Doenças Raras no âmbito do SUS.

§ 1º Cada membro da CTA de Doenças Raras terá um suplente, que o substituirá em suas ausências e impedimentos.

§ 2º Com exceção do membro de que trata o inciso I do caput, os membros titulares da CTA e respectivos suplentes serão indicados pelos titulares dos órgãos ou entidades que representam e designados pelo Secretário de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde.

§ 3º No caso de ausência ou impedimento do membro de que trata o inciso I do caput, assumirá o respectivo substituto legal.

§ 4º Poderão participar das reuniões da CTA, como convidados especiais, sem direito a voto, representantes de outros órgãos ou entidades, públicos ou privados, bem como especialistas em assuntos afetos ao tema em discussão, cuja presença pontual seja considerada necessária ao cumprimento do disposto neste Anexo.

§ 5º O mandato dos membros da CTA será revisto a cada dois anos, admitidas sucessivas reconduções, ressalvado o disposto no § 6º deste art.

§ 6º É facultado ao coordenador da CTA solicitar a substituição dos membros indicados para a Câmara no caso de conflito de natureza ético-profissional ou por ausência do titular ou suplente em duas reuniões consecutivas sem justificativa.

Art. 4º Compete ao coordenador da CTA de Doenças Raras:

I - encaminhar as atas e os relatórios técnico-científicos produzidos nas reuniões para ciência e assinatura do diretor do Departamento de Atenção Especializada e Temática da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde; e

II - submeter à aprovação do Departamento de Atenção Especializada e Temática da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde as recomendações técnico-científicas produzidas nas reuniões ordinárias e extraordinárias da CTA.

Art. 5º Os especialistas convidados da CTA de Doenças Raras deverão atender aos seguintes requisitos:

I - não ter qualquer vínculo ou circunstância que possa suscitar potencial conflito de interesse em relação aos temas submetidos à sua análise no âmbito da Câmara, de forma a permitir atuação com independência e idoneidade, devendo haver a assinatura de declaração de ausência de conflito de interesse, elaborada pela Coordenação-Geral de Doenças Raras do Departamento de Atenção Especializada e Temática da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde;

II - ter qualificação técnica e acadêmica necessária às atividades requeridas pela CTA; e

III - manter confidencialidade em relação a documentos e informações técnicas obtidos por meio das atividades realizadas na Câmara, nos termos da legislação aplicável.

Art. 6º Compete aos membros da CTA de Doenças Raras:

I - participar das reuniões ordinárias e extraordinárias;

II - identificar, analisar, discutir e deliberar recomendações técnicas relacionadas ao tema e elaborar material técnico-científico, quando necessário, para debate no âmbito da Câmara;

III - solicitar ao coordenador da CTA, com antecedência mínima de sete dias, pedido de convocação de reunião extraordinária, com o objetivo de tratar de assunto relevante ou urgente;

IV - indicar ao coordenador o nome de representantes de entidades públicas ou privadas para participação no debate de temas específicos; e

V - acompanhar, debater e apresentar temas relevantes sobre a situação epidemiológica de doenças raras no país.

Art. 7º A CTA de Doenças Raras se reunirá, em caráter ordinário, uma vez a cada dois meses, preferencialmente de forma presencial e, em caráter extraordinário, sempre que convocada por sua coordenação.

§ 1º O quórum de reunião da CTA é de 50% (cinquenta por cento) dos membros, incluindo o coordenador da Câmara.

§ 2º Para fins de matérias deliberativas ou opinativas, o quórum de votação é de maioria simples, relativamente aos membros presentes na reunião.

§ 3º O Ministério da Saúde custeará as despesas relativas a passagens e diárias para participação dos membros ou convidados nas reuniões da CTA, observado o disposto nos regulamentos vigentes sobre o tema.

§ 4º As reuniões da CTA deverão ser formalizadas em atas ou resumos executivos, contendo os encaminhamentos e as deliberações adotadas, além da assinatura de todos os participantes da reunião.

Art. 8º A secretaria executiva da CTA de Doenças Raras será exercida pela Coordenação-Geral de Doenças Raras do Departamento de Atenção Especializada e Temática da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, que prestará o apoio técnico-administrativo necessário ao funcionamento das atividades da Câmara.

Art. 9º A participação na CTA de Doenças Raras será considerada prestação de serviço público relevante, não remunerada.

Parágrafo único. A participação de convidados da comunidade científica na CTA terá caráter voluntário e não configurará qualquer tipo de vínculo empregatício com a administração pública.

NÍSIA TRINDADE LIMA