



3943515

00135.225566/2023-11



MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E DA CIDADANIA  
Gabinete do Ministro

OFÍCIO Nº 11164/2023/GM.MDHC/MDHC

Brasília, 16 de novembro de 2023.

A Sua Excelência o Senhor  
Senador ROGÉRIO CARVALHO  
Primeiro-Secretário do Senado Federal  
Praça dos Três Poderes, Senado Federal, Edifício Principal  
70.165-900 Brasília/DF

[apoioomesa@senado.leg.br](mailto:apoioomesa@senado.leg.br)

**Assunto: Requerimento nº 86, de 2023. Senadora Damares Alves.**

Senhor Primeiro-Secretário,

Cumprimentando-o cordialmente, reporto-me ao Ofício nº 1033/SF (3871266, pág. 1), dessa procedência, recebido neste Gabinete Ministerial em 17 de outubro de 2023, que trata do Requerimento nº 86, de 2023 (3871266, págs. 2 a 6), para após análise, encaminhar a manifestação deste Ministério, na forma da documentação abaixo relacionada:

REQUERIMENTO	AUTORIA	UNIDADE	RESPOSTA
Requerimento nº 86, de 2023 (3871266, págs. 2 a 6)	Senadora Damares Alves	Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência	Ofício 1434 (3876475)

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 16/11/2023, às 16:52, 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 **3943515** e o código CRC **149D6AA1**.

Referência: Caso responda este ofício, indicar expressamente o Processo nº 00135.225566/2023-11

SEI nº 3943515

Esplanada dos Ministérios Bloco A - Bairro Zona Cívico-Administrativa  
Página GOV.BR: - <http://www.mdh.gov.br>



3876475

00135.225566/2023-11



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 1434/2023/GAB.SNDPD/SNDPD/MDHC

Brasília, na data da assinatura.

À Senhora  
MARINA BASSO LACERDA  
Chefe de Gabinete do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania

**Assunto: Resposta ao Requerimento nº 86, de 2023.**

Senhora Chefe de Gabinete,

1. Ao cumprimentá-la cordialmente, trato do Ofício 9971 ([3871330](#)), que solicita informações desta Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania (SNDPD/MDHC) sobre as ações deste ministério para as pessoas com doenças raras, conforme abaixo transcrito:

"1. as ações, programas e políticas em planejamento e desenvolvidos por este Ministério para as pessoas com doenças raras, com indicação de ato normativo (se houver), diretrizes, objetivos, e metas de cada um deles;  
item. os parceiros envolvidos em cada ação, programa e política;  
item. o orçamento (a ser) investido por ação, programa e política.  
Adicionalmente, requer-se informar, especificamente sobre o Comitê Interministerial de Doenças Raras, instituído pelo Decreto nº 10.558 de 2020:  
item. Se a coordenação permanece com este Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania;  
item. Calendário de reuniões planejadas para este ano e, se houver, pauta das reuniões; e  
item. Membros titulares e suplentes atualmente designados."

2. Inicialmente, vale destacar que compete à SNDPD/MDHC promover os direitos da pessoa com deficiência conforme os princípios da [Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo](#), cujos textos foram aprovados no Brasil com status constitucional pelo Decreto Legislativo nº 186/2018. Tal promoção se dá mediante o desenvolvimento de políticas públicas de inclusão destas pessoas e - em nova inovação promovida no âmbito da elaboração do Novo Plano Viver Sem Limite - de seus familiares, expansão que reflete a ênfase dada pelo novo governo à questão do cuidado, nunca antes reconhecida como tema de políticas públicas.

3. Tais definições das competências desta SNDPD/MDHC, vale destacar, afetam a distribuição do importante tema de doenças raras nas estruturas funcionais do Estado Brasileiro, tendo em vista que nem a Convenção nem a [Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015](#), que instituiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), utilizam a palavra "doença" ou a palavra sinônima "enfermidade".

4. Por isso, seguindo o princípio de basilar da boa administração pública segundo o qual *form follows function* (a forma deve seguir a função), a gestão iniciada em 01 de janeiro de 2023 migrou a competência precípua sobre a importante e basilar agenda das doenças raras do Ministério de Direitos Humanos e da Cidadania (MDHC) para o Ministério da Saúde (MS), cujo próprio nome revela a competência maior para abordar o tema. De fato, o MS passou a contar em sua estrutura com uma unidade específica cuja missão exclusiva é abordar o tema em tela. Com a constituição da Coordenação Geral de Doenças Raras - atualmente chefiada pelo professor Natan Monsores de Sa - será possível ao Estado Brasileiro garantir atenção especializada à promoção da Saúde desta importante população.

5. Desta forma, a reestruturação da administração pública promovida pelo novo governo permitiu a devolução da competência sobre essa temática de uma unidade funcional com orçamento de R\$ 483.197.704 (o MDHC) para uma unidade funcional com orçamento de R\$ 189.772.649.843 (o MS), orçamento quase 400 vezes, ou 40.000% maior. Destacar isso é fundamental porque qualquer informação sobre execução a agenda de doenças raras que exclua o Ministério da Saúde exclui o principal responsável por essa agenda na estrutura funcional atual e racionalizada do Estado Brasileiro.

6. Concluídos tais esclarecimentos, cumpre informar o que segue.

**As ações, programas e políticas em planejamento e desenvolvidos por este Ministério para as pessoas com doenças raras, com indicação de ato normativo (se houver), diretrizes, objetivos, e metas de cada um deles:**

7. Primeiramente, é fundamental ressaltar - mais uma vez - que a competência precípua pelo planejamento e execução de políticas para as pessoas com doenças raras pertence, com a nova estrutura funcional do Estado Brasileiro, ao Ministério da Saúde - de forma que indagar sobre o papel do MDHC em tais políticas é restringir a resposta a uma unidade cujo papel no tema em questão é subsidiário, abrangendo apenas a intersecção entre doenças raras e direitos humanos. Mesmo assim, como se verá adiante, a execução orçamentária do MDHC com a temática em questão foi - em 2023 - significativamente maior do que a média registrada entre 2019 e 2022. E deve aumentar em 2024.

8. No que diz respeito as ações, programas e políticas em planejamento e desenvolvidos pelo MDHC para as pessoas com doenças raras, o antigo Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (MMFDH) recebeu em 2019 a Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras, hoje abrigada pelo Ministério da Saúde, com o objetivo de identificar e propor projetos e ações voltadas para a proteção da integridade física e mental da pessoa com doença rara e fomentar a articulação de ações voltadas para a promoção e defesa dos direitos dos raros.

9. Atualmente, estão em execução ou fase de prestação de contas no MDHC três Termos de Execução Descentralizada (TED), um deles com a Universidade Federal do Maranhão (UFMA) e dois com o Departamento de Saúde Coletiva/Faculdade de Ciências da Saúde/Universidade de Brasília (UNB). Vale destacar que estes últimos dois projetos foram originalmente liderados pelo atual coordenador-geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde, professor Natan Monsores de Sá, maior especialista do país sobre o tema.

10. Além disso, há tratativas 1) com o **Instituto Dé Mendonça - Lupus Care**, visando possível cooperação em campanha de esclarecimento - a empregadores, familiares, amigos e sociedade em geral - dos direitos e eventuais necessidades de apoio de pessoas com Lupus, com o qual este MDHC mantém Protocolo de Intenções com o e para desenvolver ações conjuntas para apoio, desenvolvimento e inclusão de pessoas com doenças raras, sem transferência de recursos financeiros e nem qualquer forma de compartilhamento patrimonial entre os participes e 2) com o **Instituto Renascimento**, visando projeto de documentação cinematográfica sobre violações de direitos de pessoas em função de questões médicas e sanitárias. Ainda em fase de negociação, estes projetos ainda não têm metas específicas.

11. No que diz respeito aos termos de execução descentralizada em execução, são eles:

**I - Termo de Execução Descentralizada nº 1/2021 - Doenças Raras: Direitos Humanos, Saúde e Cidadania:**

Identificação e participes	Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Ministério dos Direitos Humanos (SNDPD/MDHC) e Departamento de Saúde Coletiva/Faculdade de Saúde/Universidade de Brasília (UNB)
Valor global	R\$390.130,77
Vigência	<b>Início: 04/08/2021 - Fim: 04/08/2023</b>
Ações e Metas	Ações e Metas definidas no Plano de Trabalho: <b>Meta 1</b> - Ações para identificação de expectativas, cenários e possibilidades de criação de valor prático e social para os parceiros do projeto; <b>Meta 2</b> - Mapeamento e prospecção de instituições, organizações que compõem o cenário das doenças raras em âmbito nacional; <b>Meta 3</b> - Documento técnico-analítico e base de dados contendo acervo digital com produção bibliográfica nacional com impactos sobre direitos das pessoas raras; <b>Meta 4</b> - Estudo diagnóstico sobre características socioeconômico-sanitárias e necessidades da população afetada por doenças raras no Brasil; <b>Meta 5</b> - Ações de tradução do conhecimento; <b>Meta 6</b> - Ativação de rede brasileira de pesquisadores, profissionais e instituições do campo das doenças raras.
Andamento	Os produtos técnicos foram todos concluídos e apresentados em reunião virtual realizada no dia 19/10/23, a fim de cumprir o único objeto estava pendente devolutiva em um evento. Os referidos produtos serão encaminhados para análise da área técnica do MDHC, após a confecção do relatório do evento referentes aos resultados obtidos foram apresentados na última reunião do Comitê Interministerial de Doenças Raras que ocorreu em 2022, com gravação, restando somente os produtos físicos que foram revisados no primeiro semestre do ano corrente. Todas as metas foram alcançadas. Já havíamos encaminhado os dois relatórios

**II - Termo de Execução Descentralizada nº 3/2022 - Diagnóstico situacional das necessidades biopsicossociais das pessoas com doenças raras no Brasil:**

Identificação e participes	Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Ministério dos Direitos Humanos (SNDPD/MDHC) e Departamento de Saúde Coletiva/Faculdade de Saúde/Universidade de Brasília (UNB)
Valor global	R\$800.000,00 (oitocentos mil reais)
Vigência	<b>Início: 04/11/2022 - Fim: 04/11/2024</b>
Ações e Metas	Ações e Metas definidas no Plano de Trabalho: <b>Meta 1</b> - Definição de instrumento de coleta; <b>Meta 2</b> - Desenvolvimento dos sistemas; <b>Meta 3</b> - Recrutamento e treinamento de equipe e publicidade da pesquisa; <b>Meta 4</b> - Coleta das informações; <b>Meta 5</b> - Tratamento dos dados; <b>Meta 6</b> - Plano Tabular e Análise dos resultados; <b>Meta 7</b> - Edição, impressão dos informativos e divulgação dos resultados.
Andamento	Os produtos técnicos estão parcialmente concluídos. No presente momento a UnB está encerrando a Meta 3. Em breve será apresentado o instrumento de coleta da UnB para realização do diagnóstico nacional. Ainda está dentro do prazo previsto no cronograma.

**III - Termo de Execução Descentralizada nº 6/2020 - Capacitação e informação em doenças raras:**

Identificação e participes	Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Ministério dos Direitos Humanos (SNDPD/MDHC) e Universidade Aberta do SUS da Universidade do Maranhão (UNA-SUS/UFMA).
Valor global	R\$ 1.099.647,25 (um milhão, noventa e nove mil, seiscentos e quarenta e sete reais e vinte e cinco centavos)
Vigência	<b>Início: 07/12/2020 - Fim: 06/12/2023*</b>
Ações e Metas	Produção de 6 Cursos de Extensão de 30h cada (Itinerários das pessoas com doenças raras; Doenças raras: aspectos históricos, sociais e biológicos; Empoderamento das pessoas com doenças raras; Políticas públicas para pessoas com doenças raras; Famílias raras e mães atípicas: apoio após o diagnóstico; Voluntariado no campo das doenças raras), e oferta até o fim da vigência, e, por no mínimo 06 meses, no ambiente virtual da UNA-SUS/UFMA; e desenvolvimento de 30 (trinta) objetos de aprendizagem (podcasts, cartilhas, flyers/folders, ebooks e infográficos).
Andamento	Cursos de Capacitação e Informação em Doenças Raras oferecidos e disponíveis até <b>06/12/2023</b> através do link: <a href="https://saiteava.org/course/view.php?id=82&amp;page=introduction">https://saiteava.org/course/view.php?id=82&amp;page=introduction</a> .

**Os parceiros envolvidos em cada ação, programa e política:**

12. Atualmente, a SNDPD/MDHC tem parcerias - em planejamento, execução ou prestação de contas - relacionadas a doenças raras com as seguintes organizações:

12.1. **Instituto Renascimento** criado desde 2008, foi fundado pelo ator Norton Nascimento (que recebeu um transplante de coração e faleceu por causa de Hepatite C) e pela atriz e roteirista, Kely Nascimento, também sua esposa, tem como objetivo levar informações voltadas para as pessoas com doenças raras através de projetos de sensibilização e mobilização por meio de teatros, palestras, oficinas, programas de rádio e televisão, além das parcerias institucionais.

12.2. **Instituto Dé Mendonça - Lupus Care**, criado em fevereiro de 2018, é uma associação civil sem fins lucrativos, com sede no estado do Rio de Janeiro e presidido pela sra. Eliana Rezende Mendonça, tem como finalidade criar condições para gerar e desenvolver projetos e ações efetivas, que permitam tornar realidade o atendimento às necessidades essenciais das pessoas afetadas pelo Lúpus, para que vivam com qualidade e dignidade.

12.3. **Universidade de Brasília (UnB)**: Os projetos de cooperação técnico-científica, coordenado pelo sr. Natan Monsores de Sá, Professor Doutor do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB, tem como objetivo o desenvolvimento de ações para melhorar o acesso de pessoas com doenças raras aos cuidados sociais e em saúde, realizar estudo para determinar o perfil sociosanitário das pessoas com doenças raras no Brasil, bem como apoiar a Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras no desenvolvimento de competências e capacidade para identificação e resolução de problemas-chave, aquisição e organização de informação e implementação de políticas públicas informadas por evidências.

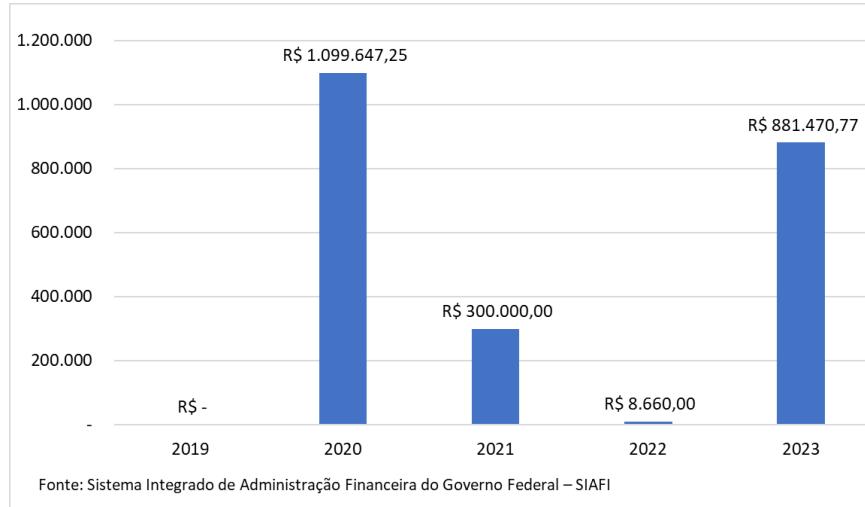
12.4. **Universidade Federal do Maranhão (UFMA)**: O desenvolvimento do projeto "Capacitação e informação em doenças raras", coordenado pelo Reitor Natalino Salgado Filho, coaduna com os objetivos institucionais e a competência técnica da Universidade Aberta do SUS da Universidade Federal do Maranhão.

Maranhão (UNA-SUS/UFMA) que, diretamente ligada ao Gabinete da Reitoria da UFMA, atua desde 2009 oferecendo cursos de especialização, aperfeiçoamento e extensão gratuitos, na modalidade de educação a distância. Foi a Instituição pioneira na Rede a trabalhar com aplicativos, e todos os seus cursos podem ser acessados por meio de aplicativos desenvolvidos para smartphones e tablets.

#### O orçamento (a ser) investido por ação, programa e política.

13. No que diz respeito aos recursos investidos, vale destacar que - apesar de hoje ter um papel subsidiário ao do Ministério da Saúde quanto à agenda de doenças raras, à qual aborda apenas em suas dimensões de direitos humanos - o MDHC realizou, em 2023, o segundo maior investimento da história para esta importante agenda. De fato, como demonstra o **Gráfico 1** abaixo, nada menos que R\$ 881.470,77 foram executados em 2023 com vistas a retomar o andamento e permitir a conclusão de instrumentos previamente celebrados, mas não executados, sobre o tema. Tal volume de recursos representa um aumento de 150,4% em relação à média de R\$ 352.076,81 investidos anualmente no tema no quadriênio de 2019 a 2022 e um aumento de 10.179% em relação aos R\$ 8.660,00 executados em 2022.

**Gráfico 1:** Execução financeira com projetos relacionados a doenças raras, MDHC/MMFDH, por ano



14. De fato, no período de 2020 a 2022, foram realizados apenas três repasses financeiros referentes à agenda de temas raros, dois no âmbito do TED nº 1/2021 e um no âmbito do TED nº 6/2020.

Participes	Desembolsos (2020 a 2022)
SNDPD/MMFDH e UNB - TED nº 1/2021 - Doenças Raras: Direitos Humanos, Saúde e Cidadania	20/12/2021 - R\$ 300.000,00 03/08/2022 - R\$ 8.660,00 <b>Totalizando: R\$308.660,00</b>
SNDPD/MMFDH e UFMA - TED nº 6/2020 - Capacitação e informação em doenças raras	07/12/2020 - <b>Total: R\$ 1.099.647,25</b>

15. Em contrapartida, apenas em 2023, foi realizado o mesmo número de repasses, sendo um para viabilizar a conclusão das atividades do TED nº 1/2021 e duas para permitir a plena execução do TED nº 3/2022. Nesse sentido, como pode se observar, os repasses dos TEDs firmados com a UnB não foram finalizados na gestão anterior, sendo que os recursos em questão já foram repassados e finalizados neste ano de 2023, conforme segue:

Participes	Desembolsos (2023)
SNDPD/MMFDH (MDHC) e UNB - TED nº 1/2021 - Doenças Raras: Direitos Humanos, Saúde e Cidadania	03/03/2023 - <b>Total: R\$ 81.470,77</b>
SNDPD/MMFDH (MDHC) e UNB - TED nº 3/2022 - Diagnóstico situacional das necessidades biopsicossociais das pessoas com doenças raras no Brasil	11/04/2023 - R\$ 601.273,92 05/10/2023 - R\$ 198.726,08 <b>Totalizando: 800.000,00</b>

**Adicionalmente, requer-se informar, especificamente sobre o Comitê Interministerial de Doenças Raras, instituído pelo Decreto nº 10.558 de 2020:**

16. Em 03 de dezembro de 2020, por meio do [Decreto nº 10.558](#), foi instituído o Comitê Interministerial de Doenças Raras (CIDR), órgão consultivo de estudos e articulação destinado a estimular o diálogo transversal entre os órgãos envolvidos visando otimizar ações para pessoas com doenças raras e que têm como objetivos precípuos:

- I - Estimular o desenvolvimento de políticas públicas intersetoriais no domínio das doenças raras e na sua aplicação;
- II - 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;
- III - Apresentar proposta de definição para doenças raras a ser adotada em âmbito nacional;
- IV - Formular estratégias para a coleta, o processamento, a sistematização e a disseminação de informações sobre doenças raras; e,
- V - 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.

17. Com a reorganização da estrutura funcional do Estado Brasileiro estabelecida pela [Lei nº 14.600, de 19 de junho de 2023](#), o tema doenças raras deixou - entretanto - a competência das unidades administrativas integrantes do MDHC, conforme Art. 28 da referida Lei - gerando a necessidade de ajustar também a localização do CIDR na estrutura do Estado Brasileiro.

18. Desde então, dada a necessidade de promover os direitos e garantir a participação das pessoas com doenças raras, este MDHC e o MS se reuniram diversas vezes para definirem os detalhes operacionais da transferência das atividades relacionadas ao tema para a Secretaria de Assistência Especializada em Saúde (SAES/MS). Neste processo, foi apresentado uma nova proposta de Minuta de Decreto de Reinstituição do CIDR (3877278) para revogar o Decreto nº 10.558, de 3 de dezembro de 2020, tendo em vista que a SNDPD/MDHC não mais dispõe de uma estrutura funcional capaz de hospedar e secretariar o comitê.

19. Frise-se que este MDHC está prestando àquele órgão todo o apoio para que o colegiado seja reinstituído na maior brevidade possível de forma a permitir a designação tempestiva de seus membros e a retomada de suas importantes atividades.

#### **Se a coordenação permanece com este Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania:**

20. A Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, do Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania (SNDPD/MDHC), cujo Comitê Interministerial de Doenças Raras estava subscrito, foi extinta e não está entre as 14 competências estatutárias da SNDPD/MDHC elencadas no artigo 25 do [Decreto nº 11.341, de 1º de janeiro de 2023](#), sendo que o artigo 26 estabelece, em seu inciso III, apenas uma competência residual à Diretoria dos Direitos da Pessoa com Deficiência de "coordenar ações referentes [...] aos dados e às informações sobre as pessoas com deficiência, e sobre doenças raras".

21. Tal extinção, deve-se à compreensão de que as demandas advindas da sociedade civil organizada estão relacionadas, predominantemente, às atribuições do **Ministério da Saúde**, órgão que por força da [Portaria 199, de 2014](#), coordena a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e instala a [Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras](#), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Por essa razão, a responsabilidade estatutária da agenda de doenças raras deixou a estrutura deste MDHC e foi efetivamente transferida para a Secretaria de Atenção Especializada em Saúde do Ministério da Saúde (SAES/MS), que hoje abriga a estrutura funcional necessária para a hospedagem desta agenda em geral e do Comitê supramencionado.

22. Atualmente, este MDHC está migrando todo acervo de processos e conteúdos sobre doenças raras que foram alcançados na gestão anterior, assim como o envio de todos os TEDs, totalizando até o momento 151 processos, conforme anuência do Secretário de Atenção Especializada à Saúde, sr. Helvécio Magalhães Júnior (3879488).

23. Além disso, a SNDPD/MDHC preservou a memória das atividades do Comitê sendo mantidas disponíveis no sítio eletrônico do MDHC, por intermédio do enlace <<https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/doencas-raras/comite-interministerial-de-doencas-raras>> até serem integralmente migradas para o sítio eletrônico do Ministério da Saúde.

#### **Calendário de reuniões planejadas para este ano e, se houver, pauta das reuniões:**

Não há, por parte deste MDHC, calendário de reuniões do CIDR para os próximos anos, tendo em vista o fato de ele não mais abrigar a estrutura funcional da SNDPD/MDHC, conforme supra explanado. O MDHC está, entretanto, ansioso pela reconstituição do comitê, no qual terá pessoa representante e ativa participação.

#### **item. Membros titulares e suplentes atualmente designados.**

De acordo com a PORTARIA Nº 599, DE 22 DE FEVEREIRO DE 2021 publicada no Diário Oficial da União e demais portarias vigoradas (Portaria nº 3.280, de 8 de setembro de 2021; Portaria nº 98, de 13 de janeiro de 2022; Portaria nº 883, de 27 de abril de 2022; Portaria nº 1.238, de 29 de junho de 2022; Portaria nº 2.017, de 3 de agosto de 2022; Portaria nº 2.328, de 19 de outubro de 2022; e Portaria nº 2.017, de 3 de agosto de 2022), estão atualmente designados para compor o Comitê Interministerial de Doenças Raras, os seguintes membros:

inc. representantes da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos:

alin. titular: Adriana Haas Villas Bôas; e

alin. suplente: Vânia Tie Koga Ferreira;

inc. representantes da Casa Civil da Presidência da República:

alin. titular: Lívia Moura Delfino dos Santos; e

alin. suplente: Juliana Pires Gonçalves Cunha;

inc. representantes do Ministério da Educação:

alin. titular: Nidia Regina Limeira de Sá; e

alin. suplente: Rosana Cipriano Jacinto da Silva;

inc. representante da Subsecretaria da Perícia Médica Federal da Secretaria de Previdência da Secretaria de Previdência do Ministério do Trabalho e Previdência:

alin. titular: Vanessa Justino; e

alin. suplente: Eduardo de Oliveira Magalhães;

inc. representantes da Secretaria Nacional de Assistência Social da Secretaria Especial do Desenvolvimento Social do Ministério da Cidadania:

alin. titular: Vinícius Brandão Prado; e

alin. suplente: Deusina Lopes da Cruz;

inc. representantes da Secretaria Nacional de Atenção à Primeira Infância da Secretaria Especial do Desenvolvimento Social do Ministério da Cidadania:

alin. titular: Maria Cícera Pinheiro; e

alin. suplente: Vanessa Alessandra Cavalcanti Peixoto;

inc. representantes da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde:

alin. titular: Ana Patrícia de Paula; e

alin. suplente: Angelo Roberto Gonçalves;

inc. representantes da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde do Ministério da Saúde:

alin. titular: Vania Cristina Canuto Santos; e

alin. suplente: Clementina Corah Lucas Prado;

inc. representantes da Secretaria de Empreendedorismo e Inovação do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações:

alin. titular: Felipe Silva Bellucci; e

alin. suplente: Luciana Landim Carneiro Estevanato;

inc. representantes da Secretaria de Pesquisa e Formação Científica do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações:

alin. titular: Thiago de Mello Moraes; e

alin. suplente: Thais Haline Vaz Sousa;

inc. representantes da Secretaria Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos:

alin. titular: Luciana Dantas da Costa Oliveira; e

alin. suplente: Emerson Silva Masullo.

24. Por fim, afirmamos o nosso compromisso em contribuir com o Ministério da Saúde durante todo o processo de migração acerca da temática doenças raras, bem como reafirmamos o nosso compromisso em promover políticas públicas de qualidade voltadas às pessoas com deficiência.

25. Sendo o que tínhamos a esclarecer no momento, permanecemos à inteira disposição.

Atenciosamente,

(assinado eletronicamente)

**ANNA PAULA FEMINELLA**

Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência



Documento assinado eletronicamente por **Anna Paula Feminella, Secretário(a) Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, em 29/10/2023, às 18:56, 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 **3876475** e o código CRC **9739BAA4**.

Referência: Caso responda este ofício, indicar expressamente o Processo nº 00135.225566/2023-11

SEI nº 3876475

Setor Comercial Sul, quadra 09 Edifício Parque Cidade Corporate, Torre A - Bairro Asa Sul  
Página GOV.BR: - <http://www.mdh.gov.br>

Criado por [sarah.aragao](#), versão 41 por [andrei.dillon](#) em 29/10/2023 13:47:20.