



**Presidência da República**  
**Secretaria-Geral**  
**Subchefia para Assuntos Jurídicos**

**DECRETO Nº 10.558, DE 3 DE DEZEMBRO DE 2020**

**Institui o Comitê Interministerial de Doenças Raras.**

**O PRESIDENTE DA REPÚBLICA**, no uso da atribuição que lhe confere o art. 84, **caput**, inciso VI, alínea "a", da Constituição,

**DECRETA:**

Art. 1º Fica instituído o Comitê Interministerial de Doenças Raras no âmbito do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

Art. 2º O Comitê Interministerial de Doenças Raras é órgão de consulta, de estudos e de articulação destinado a:

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.

Art. 3º O Comitê Interministerial de Doenças Raras será composto por representantes dos seguintes órgãos:

I - um da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, que o coordenará;

II - um da Casa Civil da Presidência da República;

III - um do Ministério da Educação;

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

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

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

VII - um da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde;

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

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

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

XI - um da Secretaria Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

§ 1º Cada membro do Comitê Interministerial de Doenças Raras terá um suplente, que o substituirá em suas ausências e seus impedimentos.

§ 2º Os membros do Comitê Interministerial de Doenças Raras e os respectivos suplentes serão indicados pelos titulares dos órgãos que representam e designados pelo Ministro de Estado da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

Art. 4º O Comitê Interministerial de Doenças Raras se reunirá, em caráter ordinário, trimestralmente e, em caráter extraordinário, mediante convocação de seu Coordenador.

§ 1º O Coordenador do Comitê Interministerial de Doenças Raras encaminhará, com antecedência mínima de cinco dias, a pauta dos assuntos a serem discutidos na reunião.

§ 2º O quórum de reunião do Comitê Interministerial de Doenças Raras é de maioria absoluta dos membros e o quórum de aprovação é de maioria simples.

§ 3º Na hipótese de empate, além do voto ordinário, o Coordenador do Comitê Interministerial de Doenças Raras terá o voto de qualidade.

§ 4º O horário de início e de término das reuniões, a pauta de deliberações e o período de, no máximo, duas horas destinado às votações serão especificados no ato de convocação das reuniões do Comitê Interministerial de Doenças Raras.

§ 5º É vedada a divulgação de discussões em curso no âmbito do Comitê Interministerial de Doenças Raras sem a prévia anuência de seu Coordenador.

§ 6º 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.

Art. 5º 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.

Art. 6º A Secretaria-Executiva do Comitê Interministerial de Doenças Raras será exercida pela Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

Art. 7º A participação no Comitê Interministerial de Doenças Raras será considerada prestação de serviço público relevante, não remunerada.

Art. 8º O Comitê Interministerial de Doenças Raras terá duração até 1º de janeiro de 2027.

Parágrafo único. Os relatórios das atividades do Comitê Interministerial de Doenças Raras serão encaminhados anualmente ao Ministro de Estado da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

Art. 9º Este Decreto entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 3 de dezembro de 2020; 199º da Independência e 132º da República

JAIR MESSIAS BOLSONARO  
*Damara Regina Alves*

Este texto não substitui o publicado no DOU de 4.12.2020.

\*

