

timos 5 (cinco) anos, com a organização da sociedade civil celebrante ou executante do termo de colaboração ou termo de fomento.

Parágrafo Único - São consideradas relações jurídicas dentre outras, as seguintes hipóteses:

I - atuação no monitoramento e na avaliação que configure conflito de interesse, nos termos da Lei nº 12.813/2013;

II - participação da Comissão de Seleção da parceria;

III - participação como associado, cooperado, dirigente, conselheiro ou empregado da organização da sociedade civil celebrante ou executante de termo de colaboração ou termo de fomento com o órgão ao qual está vinculado;

IV - prestação de serviços à organização da sociedade civil celebrante ou executante de termo de colaboração ou termo de fomento com o órgão ao qual está vinculado;

V - recebimento de bens e serviços de organização da sociedade civil celebrante ou executante de termo de colaboração ou termo de fomento com o órgão ao qual está vinculado; ou

VI - doação para organização da sociedade civil celebrante ou executante de termo de colaboração ou termo de fomento com o órgão ao qual está vinculado.

Art. 4º - As ações de monitoramento e avaliação terão caráter preventivo e saneador para apoiar a boa e regular gestão das parcerias, devendo o termo de colaboração ou termo de fomento prever procedimentos de monitoramento e avaliação da execução de seu objeto a serem realizados pelo órgão ou entidade pública, incluindo, entre outros mecanismos, visitas in loco e, quando necessário, pesquisa de satisfação.

§1º - As ações de que trata o caput contemplarão a análise das informações acerca do processamento da parceria constantes da plataforma eletrônica, incluída a possibilidade de consulta à movimentação da conta bancária específica da parceria, além da verificação, análise e manifestação sobre eventuais denúncias existentes relacionadas à parceria.

§2º - As ações de monitoramento e avaliação poderão utilizar ferramentas tecnológicas de verificação do alcance de resultados, incluídas as redes sociais na internet, aplicativos e outros mecanismos de tecnologia da informação.

Art. 5º - A Comissão de Monitoramento e Avaliação poderá solicitar assessoramento técnico de especialista que não seja membro desse colegiado para subsidiar seus trabalhos.

Art. 6º - São obrigações da Comissão de Monitoramento e Avaliação:

I - adotar procedimentos de fiscalização das parcerias celebradas com as organizações da sociedade civil, podendo utilizar-se de mecanismos como visitas in loco, apoio técnico de terceiros ou parcerias em órgãos e entidades que se situem próximos ao local de aplicação dos recursos;

II - realizar pesquisas de satisfação junto ao público, principalmente quando tratar-se de parcerias com prazo superior há um ano;

III - utilizar os resultados nas pesquisas de satisfação como subsídio na avaliação da parceria celebrada e do cumprimento dos objetivos pactuados, bem como na reorientação e no ajuste das metas e atividades definidas;

IV - avaliar e homologar o Relatório Técnico de Monitoramento e Avaliação elaborado pelo Gestor da parceria;

V - aprimorar procedimentos;

VI - unificar entendimentos;

VII - solucionar controvérsias;

VIII - padronizar objetos, custos e indicadores; e

IX - fomentar o controle de resultados.

Art. 7º - A participação na Comissão de Monitoramento e Avaliação será considerada prestação de serviços relevante e não remunerada.

Art. 8º - Esta Portaria entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas a PORTARIA SEDSODH/SUBGOGGE SEI N.º 196 de 26 de setembro de 2025, publicada em 30 de setembro de 2025.
Rio de janeiro, 19 de dezembro de 2025

JOSÉ CARLOS COSTA SIMONIN
Subsecretário de Estado de Governança e Gestão

Id: 2703392

SECRETARIA DE ESTADO DE DESENVOLVIMENTO SOCIAL E DIREITOS HUMANOS

ATA DA ASSEMBLEIA DE ELEIÇÃO DO CONSELHO DE DIREITOS INDÍGENAS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - CEDIND/RJ

Ao décimo sexto dia do mês de dezembro do ano de dois mil e vinte e cinco, às **14:35min**, foi iniciada IV Reunião Ordinária em formato híbrido (Presencial/Virtual) deste Conselho, que teve como 2º (segundo) ponto de pauta após a inversão dos pontos a proclamação pela Comissão Eleitoral das 04 (quatro) organizações indígenas em contexto urbano, que, nos termos do Edital, passarão a integrar oficialmente o CEDIND/RJ e cuja posse ocorrerá, solenemente, na Assembleia de 27 de Janeiro de 2026, na I Reunião Ordinária do ano de 2026. Estiveram presentes os (as) seguintes conselheiros (as) representando os **Indígenas Aldeados**: 01-Indígena Félix - Aldeia Céu Azul - Itaipuaçu - Maricá); 02-Sr. João Mendonça Martins Filho (Aldeia Rio Pequeno - Tekoã Barra Grande- Paraty), e 03-Cacique Algemiroy da Silva (Aldeia Sapukai - Bracuí - Angra dos Reis). **Poder Público**: 01-Sra. Glaucê dos Reis Pinto (Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social e Direitos Humanos - SEDSDH/RJ); 02-Sra. Graciela Esther Pagliaro e 03- Sra. Maria de Betânia Garcia Chaves da (Secretaria de estado de Saúde - SES/RJ); 04-Sr. Wilson Madeira Filho (Universidade Federal Fluminense-UFF), e 05-Sra. Glaucê Mendes Franco (Defensoria Pública Geral do Estado do Rio de Janeiro - DPGE/RJ). Representando os **Indígenas em Contexto Urbano**: 01- Sr. Carlos Antônio Fernandes Machado - Cacique Carlos Tukano e 02- Sr. Toni Lotar da (Associação Aldeia Maracanã - AIAM); 03- Sra. Marize Vieira de Oliveira e 04- Sra. Ana Paula de Moura da (Aldeia Jacutinga); 05-Sr. Dauá José da Silva e 06-Sr. Emerson Puri do (Movimento Ressurgência Puri - MRP), e 07-Sr. Reinaldo de Jesus Cunha (Associação Universitária Latino Americana - AULA). **Das Instituições Membros Convidadas**: 01- Sr. Luiz Henrique Chad Pellon e 02- Sra. Carla Pontes de Albuquerque da (Universidade Federal do Rio de Janeiro - UNIRIO); 03-Sr. Leonardo da Silva Vidal (Associação Brasileira de Antropologia - ABA); **Justificaram**: 01-Cacique Pedro Mirim Benite e 02-Adilson Tupã Garcia Benite da (Aldeia Itaxi Mirim - Paratymirim - Paraty); 03-Sr. Vanderlei da Silva (Cacique Weraxunu Vanderlei) e 04-Vice-cacique Ernesto da Silva da Aldeia Céu Azul - Itaipuaçu - Maricá); 05- Vice-Cacique Amarildo Nunes (Aldeia Mata Verde Bonita - José Imabassai - Maricá); 06-Sr. Cacique Augustinho (Aldeia Araponga - Patrimônio - Paraty; 07- Cacique Demércio Martine; 08-Cacique Hanguin Léo Pataxó - Aldeia PATAXÓ do Iriri - Paraty - Convidada. **Convidados (as) Presentes Presencialmente**: 01-Sra. Valéria Alves da Silva Machado, 02-Sr.José Pedro da Silva e 03-Sra.Namara Gurupy Guajajara (Cacique Carlos Tukano); 04-Sra. Nicole Victor Ciciaco e 05- Sra. Iara dos Santos Martins (Luiz Pellon - UNIRIO); 06-Levi de Freitas (Levi Puri); 07-Sr. Edson (Edy) da Silva, 08-Sr. Igor Ferreira; 09-Fábio Verá Popygera Veríssimo, 10-Sra. Tatiana da Silva e 11-Tyler da Silva da (Aldeia Céu Azul); 12-Vice-cacica Neusa Martine (Aldeia Rio Pequeno); 13-Sra. Cristiane Muniz Ribeiro e 14-José Pataxó da (Aldeia- Pataxó do Iriri - Paraty; 15-Sra. Jeane Valadares (Aldeia Sa-

pukai); 16-Sra. Leilane Lima de Paula, 17-Sra. Maria Beatriz R. M. da Silva, 18-Sr. João Vítor R. M. da Silva, 19-Sra. Sra. Thamires Guayanaz da Silva, 20-Sra. Maria Gonzaga de Azevedo Acioly, 21-Sra. Mariana Alves, 22-Sra. Érika Macedo Moreira, 23-Sra. Mariana Letícia Rosa Brito, 24-Sra. Maria Alves Mafra, 25-Sr. Ubiratan Alves da Silva da Universidade Federal Fluminense - UFF/RJ); 26-Sra. Francisca Cardoso do Prado Maciel (Movimento Baía Viva), 27-Sr. Rolando Ashaninka (Artesão) e 28-Sra. Tania Mara dos Santos Ramos da Secretaria Executiva do CEDIND/RJ. **Conselheiros (as) Presentes Virtualmente**: 01- Sra. Iana Moreira Silva (Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social e Direitos Humanos - SEDSDH/RJ); 02-Sra. Côra Hisae Monteiro da Silva Hagino (Universidade Federal Fluminense - UFF); 03-Sra. Izabel Missagia (Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro - UFRRJ); 04-Sr. Sérgio Potiguara (Rede Grumin de Mulheres Indígenas - GRUMIN). **Convidados (as) Presentes Virtualmente**: 01-Sr. Caio Potiguara; 02- Cláilde Ka'apor; 03-Sra. Damires França; 04-Tainá Pataxó; 05-Cacique Urutau Guajajara (Aldeia Marakanã); 06-Sr. Djalma Pedro; 07-Sra.Ana Cristina Kariri, e 08-Sr. Emerson Oliveira. A plenária foi presidida pelo Presidente Benemérito Cacique Carlos Tukano, que fez a abertura. Após passou palavra para o Presidente Interino Cacique Algemiroy, que passou a fala para o Sr. Reinaldo integrante da Comissão Eleitoral e representante da Associação Universitária LatinoAmericana - AULA, que conduziu a plenária no momento da votação de eleição das Organizações/Associações representantes dos povos originários em contexto urbano. As entidades foram inscritas nos termos do Edital que foi publicado no Diário Oficial (D.O.), no dia 25/08/2025, ano LI, nº 153, parte I, das fls.73 a 76, para o preenchimento de 06 (seis) vagas do CEDIND/RJ, conforme Arts 4.1 e 4.2 do referido edital para a gestão do biênio 2026/2028. Foram confirmadas as entidades: **01- Movimento Ressurgência Puri - MRP; 02- Instituto dos Saberes dos Povos Originários da Aldeia Jacutinga (ISPOAJ), nome fantasia: Aldeia Jacutinga; 03- Associação Indígena Aldeia Maracanã (AIAM)**, que irão tomar posse em Janeiro de /2026, ocupando apenas 03 (três) das 06(seis) vagas disponíveis para os (as) conselheiros (as) titular e suplente, representantes de indígenas as em contexto urbano. A Associação dos Povos Originários (APORI) foi contatada com antecedência. Mesmo sendo claro o edital sobre a necessidade de comparecimento. No momento da assembleia que foi realizada na sala nº 02 da Fundação Escola, na Sede Institucional da Defensoria Pública Geral do Estado do Rio de Janeiro - DPGERJ, no 4º andar da Av. Marechal Câmara, nº 314, Centro - Rio de Janeiro/RJ, CEP: 20.020080, quando foi percebida a ausência dos (as) conselheiros (as) representantes da APORI, que não se fizeram presentes, sequer de forma virtual sendo híbrida a reunião. No mesmo instante foi realizada uma tentativa de contato, através do endereço eletrônico (e-mail), informado no protocolo no ato da inscrição, mas não logramos êxito. Bem como, não justificaram ausência, o que obrigou a comissão eleitoral a cumprir o edital excluindo a entidade do certame. Não havendo mais nada a tratar no que tange a assembleia de eleição, agradeceu a participação de todos (as), e deu prosseguimento na plenária com os demais pontos de pauta. E deu-se por encerrada a Assembleia de Eleição às **17:02min**. Eu, Tania Mara dos Santos Ramos lavrei e redigir a presente ATA que vai assinada pelo Presidente Interino (provisório) Cacique Algemiroy da Silva da Aldeia Sapukai, Bracuí, em Angra dos Reis/RJ. Processo nº SEI-310001/005789/2025.

Rio de Janeiro, 16 de dezembro de 2025

CACIQUE ALGEMIROY DA SILVA ALDEIA SAPUKAI
Bracuí, em Angra dos Reis/RJ.

Id: 2703512

SECRETARIA DE ESTADO DE DESENVOLVIMENTO SOCIAL E DIREITOS HUMANOS

ATA DA II REUNIÃO ORDINÁRIA DO CONSELHO DE DIREITOS INDÍGENAS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - CEDIND/RJ DO ANO DE 2025

Ao sétimo dia do mês de outubro do ano de dois mil e vinte e cinco, às 15:22min, foi iniciada II Reunião Plenária Ordinária em formato Presencial, que teve como pontos de pauta: 01-Leitura e aprovação da ATA da I Reunião Ordinária de 2025, realizada em 05/08/2025; 02-Aprovação do Calendário das Reuniões ordinárias do ano de 2026; 03-Registro Indígena: Resolução Conjunta 12/2024 CNJ/CNMP; 04-Indicação Legislativa para a criação da Carreira de Professor Indígena no Estado do Rio de Janeiro/RJ; 05-Protocolo de Consulta: Convenção OIT nº169 e consulta pública do CNJ sobre o estabelecimento de requisitos mínimos, e 06-Informes Gerais. Estiveram presentes os (as) seguintes conselheiros (as) representando os **Indígenas Aldeados**: 01-Ernesto da Silva (Vice-Cacique Kuaray - Aldeia Céu Azul - Itaipuaçu - Maricá); 02- Sr. João Mendonça Martins Filho (Aldeia Rio Pequeno - Tekoã Barra Grande- Paraty), e 03- Cacique Algemiroy da Silva (Aldeia Sapukai - Bracuí - Angra dos Reis). **Poder Público**: 01-Sra. Glaucê dos Reis Pinto (Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social e Direitos Humanos - SEDSDH/RJ); 02-Sr. Anderson Leon Almeida de Araújo (Secretaria de Estado de Cultura e Economia Criativa - SECEC/RJ); 03-Sra. Joana Tânia Pereira dos Anjos Raphael (Secretaria de Estado de Educação - SEEDUC/RJ); 04-Sra. Graciela Esther Pagliaro (Secretaria de estado de Saúde - SES/RJ); 05-Sr. Marcelo Luciano Vieira (Secretaria de Estado de defesa Civil - SE-DEC/RJ); 06-Sra. Cristianne P. Mendonça (Secretaria de Estado de de Agricultura, Pecuária, Pesca e Abastecimento - SEAPPA/RJ); 07-Sr. Wilson Madeira Filho (Universidade Federal Fluminense-UFF), e 08-Sra. Glaucê Mendes Franco (Defensoria Pública Geral do Estado do Rio de Janeiro - DPGE/RJ); representando os **Indígenas em Contexto Urbano**: 01- Sr. Carlos Antônio Fernandes Machado - Cacique Carlos Tukano (Associação Aldeia Maracanã - AIAM); 02- Sr. Toni Lotar (Associação Aldeia Maracanã - AIAM); 03-Sra. Ana Paula de Moura (Aldeia Jacutinga); 04- Sr. Dauá José da Silva (Movimento Ressurgência Puri - MRP), e 05- Sr. Reinaldo de Jesus Cunha (Associação Universitária Latino Americana - AULA). **Das Instituições Membros Convidadas**: 01- Sra. Carla Pontes de Albuquerque (Universidade Federal do Rio de Janeiro - UNIRIO); **Justificaram**: 01-Adilson Tupã Garcia Benite (Aldeia

Itaxi Mirim - Paratymirim - Paraty); 02-Sr. Vanderlei da Silva (Cacique Weraxunu Vanderlei - Aldeia Céu Azul - Itaipuaçu - Maricá); 03- Vice-Cacique Amarildo Nunes (Aldeia Mata Verde Bonita - José Imabassai - Maricá); 04- Sra. Marize Vieira de Oliveira (Aldeia Jacutinga); 05- Sr. Sérgio Ricardo de Lima Potiguara (Rede Grumin de Mulheres Indígenas - GRUMIN); 06-Cacique Apohinã Pataxó - Aldeia PATAXÓ do Iriri - Paraty - Convidada. **Convidados (as)**: 01-Sra. Valéria Alves da Silva Machado (esposa do Cacique Carlos Tukano), e 02- Sra. Tania Mara dos Santos Ramos da Secretaria Executiva do CEDIND/RJ. A plenária foi presidida pelo Presidente Cacique Carlos Tukano, após a abertura da reunião palavra foi dada à Dra. Glaucê Mendes Franco Conselheira Titular, representando a Defensoria Pública Geral do Estado do Rio de Janeiro - DPGERJ e integrante da Comissão Eleitoral, que fez a leitura da pauta, após foi colocada em votação e aprovada por unanimidade, sem inversão dos pontos. A seguir passou para o **1º (primeiro) ponto de pauta** que foi a leitura e aprovação da ATA da I Reunião Ordinária realizada, em 05/08/2025, colocada em votação foi aprovada por unanimidade. Depois passou para o **2º (segundo) ponto de pauta** que foi aprovação do Calendário das Reuniões Ordinárias deste Conselho do ano de 2026. Antes da votação, iniciou a fala sobre a proposta de retomada das plenárias itinerantes nas Aldeias, como ocorriam antigamente. A Dra. Glaucê passou a palavra para o Cacique Algemiroy que fez sua apresentação, e falou como estava o andamento dos trabalhos na Aldeia, aprovando a ideia das visitas dos (as) Conselheiros (as) na Aldeia Sapukai, em Bracuí - Angra dos Reis/RJ. Depois a palavra passou para o vice-Cacique Kuaray que também aprovou visita dos (as) Conselheiros (as) na Aldeia Céu Azul, em Itaipuaçu, Maricá/RJ. A fala retornou para a Dra. Glaucê que falou sobre a substituição de titulares e suplentes entre as lideranças das aldeias indígenas, para que possa garantir com mais frequência a participação das aldeias nas reuniões do CEDIND/RJ. Antes da votação, ficou decidido pelo pleno, que as reuniões dos meses ímpares irão ocorrer nas Aldeias Indígenas (exceto a do mês de Janeiro de 2026 que será assembleia de posse e o local está a confirmar). E as reuniões dos meses pares irão ocorrer na Sede deste Conselho. Tanto o calendário quanto os locais das reuniões estão sujeitos à alte-

rações. Depois, o calendário do ano de 2026, foi colocado em votação, e aprovado por unanimidade com algumas alterações, conforme descrito no quadro abaixo:

Mês	Data
Janeiro	27/01/2026 (Posse)
Fevereiro	-
Março	03/03/2026
Abril	07/04/2026
Maio	05/05/2026
Junho	02/06/2026
Julho	07/07/2026
Agosto	04/08/2026
Setembro	01/09/2026
Outubro	06/10/2026
Novembro	10/11/2026
Dezembro	08/12/2026

E em seguida a palavra passou para Sra. Glaucê Pinto que falou a respeito da realocação deste Conselho e dos demais conselhos Estaduais para o 3º (terceiro) andar do Edifício Dom Pedro II (onde fica a Sede do CEDIND/RJ), o local disponibilizará de mobiliários, bem como, equipamentos de data show; sala de reunião ampla (dentro do mesmo ambiente do conselho - para pequenas reuniões), auditório no 4º (quarto) andar para as reuniões mensais e maiores; falou a respeito dos requerimentos de solicitações de transporte, alimentação e hospedagem para a participação dos (as) conselheiros (as) nas plenárias. Bem como, sobre todo procedimento referente ao custeio. Essa questão vem sido reforçada praticamente em todas as reuniões, mas ainda assim, há conselheiros (as) solicitando informações, até pelo grupo de WhatsApp do Conselho. Depois a palavra passou para o Sr. Reinaldo que falou sobre os problemas específicos da Aldeia Rio Pequeno com a Prefeitura daquele Município. Falou também das Aldeias de Bracuí e Araponga que precisam da presença das autoridades locais. Existem vários indígenas em situação de rua, e muitos já encontram-se vivendo no Município do Rio de Janeiro/RJ. Após, a fala retornou para a Dra. Glaucê que fez uma inversão na pauta, passando para o pleno o informe geral quanto ao andamento do edital eleitoral deste Conselho, foi falado sobre a Aldeia Rochedo Puri (Karl-Oca Puri) protocolo de inscrição nº 003/2025 que teve sua participação indeferida de plano. Pois, a sede fica no Estado de Minas Gerais/MG, e um dos requisitos do edital, seria possuir sede no Rio de Janeiro/RJ. Foi falado que para a assembleia de dezembro/2025, o prazo recursal terá passado, e em Janeiro/2026, vai abrir um novo edital de eleição para o preenchimento das outras 02 (duas) vagas. Tivemos o protocolo de inscrição nº 002/2025 do Instituto dos Saberes dos Povos Originários Aldeia Jacutinga - ISPOAJ, com o nome fantasia: Aldeia Jacutinga em exigência, comprazo para cumprimento de 16/10 a 22/10/2025. Daí teremos 04 (quatro) membros. Do contrário serão apenas 03 (três): Protocolo de Inscrição nº 001/2025 Movimento de Ressurgência PURI, nº 004/2025 a Associação dos Povos Originários - APORI e nº 005/2025 a Associação Indígena Aldeia Maracanã - AIAM. A seguir a palavra passou para o Sr. Toni Lotar que falou a respeito da paridade, solicitando que incluía uma cadeira para que a Aldeia Pataxó do Iriri possa ocupar. O mesmo foi informado pela Sra. Glaucê Pinto, bem como pela Dra. Glaucê Franco que somente após a assembleia de posse, com a ocupação das 06 (seis) cadeiras das representações indígenas em contexto urbano, que vai poder realizar as alterações no regimento interno, bem como, o estatuto. Depois a Dra. Glaucê passou para o **3º (terceiro) ponto de pauta** que foi o Registro Indígena: Resolução Conjunta 12/2024 CNJ/CNMP falou sobre o direito de realizarem a troca dos nomes no registro de nascimento e citou como exemplo uma criança indígena Guarani; falou também da maior idade, mudança de nome, dentre outros. E a seguir passou para o **4º (quarto) ponto de pauta** que foi a indicação Legislativa para a criação da Carreira de Professor Indígena no Estado do Rio de Janeiro/RJ quanto a esse ponto falou da importância e relevância que o tema traz para o RJ. Após passou para o **5º (quinto) ponto de pauta** que foi o Protocolo de Consulta da Convenção OIT nº169 e a consulta pública do Conselho Nacional de Justiça sobre o estabelecimento de requisitos mínimos e falou sobre as consultas das Aldeias Itaxi Mirim e Rio Pequeno. Depois passou para o **6º (sexto) e último ponto de pauta** que foram os informes gerais. A palavra passou para o Prof. Wilson Filho de direito da UFF, em sua apresentação falou que atua com justiça ambiental e destacou o tema referente ao crédito de carbono, inclusive a Dra. Glaucê Franco, sugeriu que fizesse uma palestra sobreo tema, ainda que de maneira remota.

Depois o Sr. Marcelo Vieira informou sobre as visitas nas Aldeias dos Municípios de Angra, Paraty e Maricá para realização do mapeamento de risco de incêndio e precipitação. O Sr. Sérgio Potiguara informou sobre o evento da baía viva. O Sr. Leon informou estar agradecido por retornar ao CEDIND como conselheiro pela SECEC, lotado na Biblioteca Parque Estadual. Em 2019, havia ocupado uma das cadeiras. O Sr. Reinaldo Cunha informou sobre a reunião descentralizada em Itaxi Mirim com um protocolo que estabelece um mínimo de regras possível, bem como, dos pontos para a pauta, o encaminhamento. Informou também sobre a ação civil pública para a recontração de professores e de concurso para novos professores, e de uma comissão de educação para apurar os fatos. Não havendo mais nada a tratar, e agradecendo a participação de todos (as). Deu-se por encerrada a II Reunião Ordinária às **17:20min**. Eu, Tania Mara dos Santos Ramos lavrei e redigir a presente ATA que vai assinada pela Conselheira Titular do CEDIND/RJ pela DPGERJ e integrante da comissão eleitoral Dra. Glaucê Mendes Franco. Processo nº SEI-310001/005788/2025.

Rio de Janeiro, 07 de outubro de 2025

GLAUCÊ MENDES FRANCO
Conselheira Titular do CEDIND/RJ pela Defensoria Pública Geral do Estado do Rio de Janeiro

Id: 2703468

SECRETARIA DE ESTADO DE DESENVOLVIMENTO SOCIAL E DIREITOS HUMANOS

ATA DA 73ª REUNIÃO EXTRAORDINÁRIA DO COMITÊ ESTADUAL DE DEFESA DOS DIREITOS HUMANOS PARA PESSOAS COM DOENÇAS RARAS.

A Reunião do Comitê Estadual de Defesa dos Direitos Humanos para as Pessoas com Doenças Raras realizada no dia 21 de outubro de 2025 às 14:00 na modalidade online através da plataforma Zoom, a fim de tratar da seguinte pauta: 1) Aprovação da ata da 72ª reunião ordinária do comitê estadual de defesa dos direitos humanos das pessoas com doenças raras do estado do rio de janeiro; 2) Descredenciamento da ABBR: Dados estatísticos da situação dos pacientes apresentado pelo Sr. André Ramos (coordenador de controle e avaliação -SMSRIO); 3) Programa Agora tem Especialistas apresentado pela Dra. Cristiane Avila (SMSRIO); 4) Pendências do Regimento Interno ;5) Relatório da Reunião da Organização da Sociedade Civil no Congresso de Genética; 6) SBB - Solicitação para divulgação da carta de manifestação em apoio a ADI 7875 ajuizada pela Sociedade Brasileira de Bioética. . Estavam presentes os seguintes membros: Maria Clara Migowski (titular) - Associação carioca de distrofia Muscular (ACADIM); Renata Pinheiro Pereira(suplente) - Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro; Giselle Tortorella dos Santos (titular)- Secretaria de Estado de Educação (SEEDUC); Maria de Fátima Benincaza dos Santos (titular) - Associação Nacional de Osteogênese Imperfeita (ANOI); Martha Cristina Nunes Moreira(titular) - Instituto Fernandes Figueira (IFF FIOCRUZ); Érica da Silva Vitorino(titular) - Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves (AFAG); Pedro Guimarães Coscarelli (Titular) -Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE-JERJ). E os seguintes convidada presente: Sra. Cristiany Avila (Subsecretaria geral- SMS RIO). A Sra. Maria Clara Migowski, presidente do Comitê iniciou a reunião, informando que a aprovação da ata da 72ª Reunião do Comitê será realizada na próxima reunião, dada a necessidade de leitura prévia por todos os membros do Comitê. Em seguida a Sra. Cristiane Avila, da SMSRIO, discorreu acerca do Programa Agora tem Especialistas do Ministério da Saúde, o qual tem por objetivo ampliar os serviços especializados de saúde e promover maior agilidade no acesso ao diagnóstico. O Sr. André detalhou como o programa evoluiu de uma portaria inicial em 2014 para incluir componentes de cirurgias eletivas, tornando-se recentemente (outubro de 2025) lei federal, com previsão de plena implementação até dezembro de 2030. Também explicou os componen-