



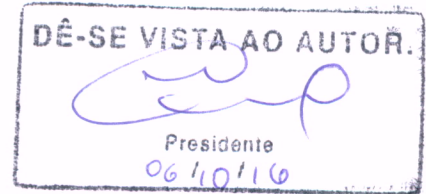
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
GABINETE DO SECRETÁRIO

EXPEDIENTE

CRANCRH N. JUNDIAÍ (PROTOCO) 04/OUT/2016 10:11 076227

São Paulo, 23 de setembro de 2016.

OFÍCIO G.S. n.º 4.767/2016
SISRAD n.º 163982/2016




Senhor Presidente,

Ao cumprimentá-lo cordialmente, confirmamos o recebimento do Ofício PR/DL n.º 490/2016, datado de 23/08/16, por meio do qual Vossa Excelência encaminha cópia da Moção n.º 390/2016, de autoria do Vereador José Carlos Ferreira Dias, solicitando apoio ao Senado Federal pela aprovação dos Projetos de Lei n.ºs 1.606 e 2.669/2011, respectivamente dos Deputados Marçal Filho e Jean Wyllys, que criam a Política Nacional para Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde, e que dispõem sobre a obrigação da União, através do Ministério da Saúde, fornecer medicamentos.

Servimo-nos do presente para levar ao conhecimento de Vossa Senhoria que a solicitação em apreço foi submetida à apreciação da Coordenação Estadual do Projeto de Implantação do Programa de Atenção Integral à Pessoa com Doença Rara, do Grupo Técnico de Ações Estratégicas, da Coordenadoria de Planejamento em Saúde, órgão desta Pasta, o qual se manifestou através da **Informação CPS/GTAE n.º 274/2016**, cuja cópia anexamos.

Sendo o que se apresenta para o momento, aproveitamos a oportunidade para renovar protestos de estima e distinta consideração.


NILSON FERRAZ PASCHOA
Chefe de Gabinete

Ao Excelentíssimo Senhor
Vereador MARCELO GASTALDO
DD. Presidente da Câmara Municipal de Saúde de Jundiá

CS





SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE

COORDENADORIA DE PLANEJAMENTO EM SAÚDE
GRUPO TÉCNICO DE AÇÕES ESTRATÉGICAS – GTAE

*Coordenação Estadual do Projeto de Implantação do Programa de Atenção Integral à
Pessoa com Doença Rara de São Paulo*

São Paulo, 20 de setembro de 2016.

Informação CPS/GTAE: n° 274/2016

SISRAD: 163.982/2016

Interessado: Câmara Municipal de Jundiaí

Assunto: Moção de Apelo

Em referência à moção da Câmara Municipal de Jundiaí, esta área técnica tem as seguintes considerações a fazer:

- 1) Em relação à criação da Política Nacional das Doenças Raras no SUS – Informamos que em 30 de janeiro de 2014, a PORTARIA GM/MS Nº 199, D.O.U. – 23/05/14 – Seção 1, p. 77, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio para a implantação da política;
- 2) Desde fevereiro de 2011, a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo-SES, através da Coordenadoria Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal de São Paulo, em parceria com os professores universitários e médicos especialistas dos Hospitais Universitários e de Ensino do estado de São Paulo, está organizando o Programa de Assistência à Pessoa com Doença Rara (DR) de São Paulo e denominamos esse grupo de profissionais de GT – Rede DORA SP;
- 3) Desde 2014, os trabalhos para a organização do Programa de Assistência à Pessoa com Doença Rara (DR) de São Paulo, passaram a ser norteados pelas Diretrizes da Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Para atendermos as demandas da Política Nacional e de todos os protagonistas dessa ação, publicamos a Resolução SS nº 76, D.O.E. de 23/06/14, que designa representantes para compor o Grupo de Trabalho para implantação do Programa de Atenção às Pessoas com Doenças Raras no Estado de São Paulo.

- 4) Hoje, 80% do atendimento eletivo realizado nos Serviços Ambulatoriais de Pediatria dos Hospitais Universitários e de Ensino de São Paulo são para **crianças e adolescentes com Doenças Raras (DR)**. São descritas na literatura científica, entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de DR. Essas patologias são agrupadas para assistência em saúde, de acordo com o seguimento corporal de maior comprometimento causado pela DR. Essas pessoas são atendidas por

A SES/Área Técnica responsável pela implantação do Programa está apoiando e orientando outros candidatos ao credenciamento de **SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS RARAS**, como a Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – Hospital de Base e a Faculdade de Medicina de Presidente Prudente(Unoeste) – Hospital Regional, HC UNICAMP, Hospital São Paulo – UNIFESP e HC UNESP de Botucatu.

Finalizando, é de fundamental importância que todos os Municípios do estado de São Paulo, que tenham mais de 300.000 habitantes, organizem seus **SERVIÇOS DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA EM DOENÇAS RARAS**, para prestarem assistência a esses doentes, como previsto na Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Rara.

Ao GS para o que couber.



Carmela Maggiuzzo Grindler

Coordenadora Estadual do Projeto de Implantação do Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras de São Paulo

cgrindler@saude.sp.gov.br

(11) 3066-8001