

Palácio dos Bandeirantes

Av. Morumbi, 4.500 - Morumbi - CEP 05698-900 - Fone: 3745-3344

Nº 9 – DOE – 12/01/19 - seção 1 – p.38

Saúde

GABINETE DO SECRETÁRIO

Resolução SS – 3 de, 11-01-2019

Institui Grupo de Trabalho para a elaboração do Protocolo de Diagnóstico, Tratamento, Seguimento e Nutricional de Dieta Cetogênica como terapêutica coadjuvante para crises convulsivas de difícil controle medicamentoso na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Estado de São Paulo e dá providências correlatas

O Secretário de Estado da Saúde de São Paulo, considerando que:

A Lei Orgânica da Saúde que versa sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS e atribui como competência de todas as instâncias governamentais a articulação com entidades representativas da sociedade civil para o controle dos padrões éticos para a pesquisa, ações e serviços de saúde;

As diretrizes da Política Nacional de Saúde que preconizam a ampliação e qualificação da oferta de serviços especializados e estimulam ações intersetoriais no campo da educação e da melhoria da gestão dos serviços de saúde no Estado em vários segmentos;

A Portaria GM/MS 199, de 30-01-2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio;

A Portaria GM/MS 981, de 21-05-2014, que altera, acresce e revoga dispositivos da Portaria 199/GM/MS, de 30-01-2014;

As Redes de Atenção à Saúde (RAS) são arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado (Ministério da Saúde, 2010 – portaria 4.279, de 30-12-2010);

A Portaria Conjunta MS/SAS-SCTIES 17, de 21-06-2018, aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Epilepsia no SUS. Nela foram definidas as doenças e as indicações clínicas para a prescrição da Dieta Cetogênica, para crises convulsivas refratárias ao uso dos medicamentos preconizados nesse protocolo. Porém, há necessidade da criação de um protocolo de Dieta Cetogênica detalhado, unindo a teoria à prática cotidiana da assistência a essas doenças;

As doenças as quais a Dieta Cetogênica é indicada como terapêutica coadjuvante são na sua totalidade doenças raras:

Síndrome de Angelman

Doença mitocondrial do Complexo I

Síndrome de Dravet

Síndrome de Doose – Epilepsia Mioclônico-atônica

Síndrome da deficiência de GLUT 1

Estado de Mal epiléptico induzido por febre

Crianças com epilepsia alimentadas por gastrostomia

Espasmos infantis

Síndrome de Ohtahara

Deficiência de piruvato desidrogenase

Estado de Mal epiléptico super refratário

Complexo Esclerose Tuberosa

Deficiência de Adenilsuccinato Lyase

Encefalopatia por CDKL5

Epilepsia ausência da infância

Malformações corticais

Epilepsia da infância com crises focais migratórias

Encefalopatia epiléptica com espícula-onda contínua durante o sono

Glicogenose tipo V

Epilepsia Mioclônica Juvenil

Síndrome de Landau-Kleffner

Síndrome de Lennox Gastaut

Deficiência de fosfofrutoquinase
Doença de Lafora
Síndrome de Rett
Panencefalite esclerosante subaguda

Fonte: KOSSOFF, E. H. et cols. – Foundation, Matthew’s Friends, and the Practice Committee of the Child Neurology Society Optimal clinical management of children receiving dietary therapies for epilepsy: Updated recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. *Epilepsia Open*. 2018 Jun; 3(2): 175-192

Resolve:

Artigo 1º – Constituir Grupo de Trabalho para a elaboração do Protocolo de Diagnóstico, Tratamento, Seguimento e Nutricional de Dieta Cetogênica como terapêutica coadjuvante para crises convulsivas de difícil controle medicamentoso, no Estado de São Paulo.

Artigo 2º – O Grupo de Trabalho ora constituído será composto pelos representantes a seguir designados, dos respectivos órgãos e instituições, sob a coordenação da Dra. Carmela Magguzzo Grindler, RG 7.661.432-3, Coordenadora Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal e da Implantação da Política Nacional de Assistência Integral à Pessoa com Doença Rara do Estado de São Paulo:

1. Gisele Paula Rosa de Godoi, RG 12.704.623, Santa Casa de São Paulo;
2. Giuliane Vido Maurenza Zanin, RG 46.211.189-1, Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP;
3. Lenyca de Cassya Lopes Neri, RG 32.137.785-0, Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – HCFMUSP;
4. Leticia Pereira de Brito Sampaio, RG 3.693.265, Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – ICr/HCFMUSP;
5. Marcela Marques de Oliveira Gregório, RG 36.268.507-1, Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP;
6. Patrícia Barbieri, RG 43.525.241-0, Centro de Cirurgia de Epilepsia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP – CIREP – HC-FMRP-USP.

Artigo 3º - O Grupo de Trabalho a que se reporta o artigo 1º se reunirá ordinariamente ou por convocação da Coordenação Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal e da Implantação da Política Nacional de Assistência Integral à Pessoa com Doença Rara de São Paulo, a qualquer momento, quando necessário.

Artigo 4º - Esta Resolução entra em vigor na data de sua publicação.