

Palácio dos Bandeirantes

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

Nº 146 – DOE – 06/08//19 - seção 1 – p. 48

Saúde

GABINETE DO SECRETÁRIO

Resolução SS –72, de 5-8-2019

Institui Grupo Condutor para Criação e Estabelecimento do Programa de Atenção Especializada à Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo em consonância com a Política Nacional de Assistência Integral à Pessoa com Doença Rara e dá providências correlatas

O Secretário de Estado da Saúde de São Paulo,

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 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;

A necessidade de se estabelecer, por meio de PCDT, recomendações de cuidado para tratamento de doenças raras, levando em consideração a necessidade de incorporação de tecnologias e apresentá-las à Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC) no SUS, de maneira a qualificar o cuidado das pessoas com doenças raras; A necessidade de estruturação da Rede dos Serviços de Referência em Doenças Raras e Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras no estado de São Paulo;

A importância da implantação de um Modelo de Assistência Integral às pessoas com doenças raras, fundamentadas em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas elaborados em consenso por especialistas e pactuados com os gestores.

As ações prioritárias de Governo do Estado de São Paulo,

Resolve:

Artigo 1º – Constituir o Grupo Condutor para criar e estabelecer o Programa de Atenção Especializada à Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo.

Artigo 2º – O Grupo Condutor ora constituído será composto por representantes dos órgãos abaixo indicados e Coordenado por representante da Coordenação Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal e do Projeto de Implantação da Política Nacional de Assistência Integral à Pessoa com Doença Rara do Estado de São Paulo, vinculado à Coordenadoria de Planejamento de Saúde – CPS, a que se reporta o item I.1.

I – Coordenadoria de Planejamento de Saúde - CPS

I.1 - Coordenação Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal e do Projeto de Implantação da Política Nacional de Assistência Integral à Pessoa com Doença Rara do Estado de São Paulo

II – Gabinete do Secretário

II.1 - Coordenação das Demandas Estratégicas do SUS – CODES

III - Coordenadoria de Serviços de Saúde – CSS

IV – Coordenadoria de Controle de Doenças – CCD / CVS

IV.1 - CENTRO DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA - CVS

IV.2 – CENTRO DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA - CVE

V – Coordenadoria de Gestão de Contratos de Serviços de Saúde - CGCSS

VI – Coordenadoria de Assistência Farmacêutica - CAF

VII – Coordenadoria de Regiões de Saúde – CRS

VII.1 – Grupo de Regulação - GR

VII.2 – Grupo de Planejamento e Avaliação - GPA

VIII – Representante convidada da Coordenação do Gerenciamento de Risco Sanitários do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP);

Artigo 3º - Constituem responsabilidade do Grupo Condutor a condução da criação e estabelecimento do Programa de Atenção Especializada à Pessoa com Doença Rara e a articulação com as instituições parceiras.

Artigo 4º - O Grupo Condutor tem como atribuição a condução operacional do projeto, no âmbito estadual, inserindo-se dentre suas responsabilidades:

- I. A coordenação técnica para a implantação do Programa de Atenção Especializada à Pessoa com Doença Rara;
- II. O planejamento das ações para o desenvolvimento do Programa;
- III. O monitoramento e acompanhamento do desenvolvimento do Programa;
- IV. A avaliação dos resultados.

Artigo 5º - Fica revogada a Resolução SS-46, de 05-05-2014, que institui Grupo de Trabalho para implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, no Estado de São Paulo e dá providências correlatas e a Resolução SS-76, de 23-06-2014, que designa representantes para compor o Grupo de Trabalho para implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, no Estado de São Paulo e dá providências correlatas.

Artigo 6º - Esta Resolução entra em vigor na data de sua publicação.