

#### Saúde

#### GABINETE DO SECRETÁRIO

#### Resolução SS – 76, de 20-9-2017

Institui Grupo de Trabalho para a elaboração do Protocolo de Diretrizes do Diagnóstico, Seguimento e Tratamento de Pessoas com Angioedema Hereditário 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:

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;

Que o Angioedema Hereditário é uma doença genética subdiagnosticada, com prevalência aproximada de 1 para cada 50.000 habitantes, sem predileção sexual apesar do quadro clínico ser observado com maior frequência em mulheres que podem, inclusive, ter uma pior evolução que faz parte das Imunodeficiências Primárias, que engloba cerca de 300 doenças comprometedoras do sistema imune;

O intervalo entre o início dos sintomas, o diagnóstico e o começo da terapêutica são fatores importantes na diminuição da morbimortalidade e mortalidade e, por isso, os médicos devem conhecer o quadro clínico, os exames laboratoriais que confirmam o diagnóstico e os tratamentos do que pode causar o óbito por edema de laringe e asfixia;

A taxa de mortalidade é estimada em 25 a 40% nos pacientes que não são identificados e corretamente tratados.

Resolve:

Artigo 1º – Constituir o Grupo de Trabalho para elaborar o Protocolo de Diretrizes do Diagnóstico, Seguimento e Tratamento de Pessoas com Angioedema Hereditário no Estado de São Paulo.

Artigo 2º – O Grupo de Trabalho ora constituído será composto pelos seguintes representantes, sob a coordenação da Dra. Carmela Maggiuzzo 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:

I. Adriana Santos Moreno, R.G. 26.728.867-0, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – FM/RP-USP;

II. Anete Sevciovic Grumach, R.G. 6.881.393-4, Faculdade de Medicina do ABC;

III. Eli Mansur, R.G. 53.839.092-X, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas – FCM - Unicamp;

IV. João Bosco Pesquero, R.G. 13.282.954, Escola Paulista de Medicina, da Universidade Federal de São Paulo – EPM - Unifesp;

V. Luisa Karla de Paula Arruda, R.G. 59.900.170-0, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – FM/RP-USP;

VI. Mariana Paes Leme Ferriani, R.G. 43.529.537-8, Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - HC/FM-RP-USP;

VII. Pedro Giavina-Bianchi Júnior, R.G. 15.947.691-4, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – FM/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.