

#### Saúde

#### GABINETE DO SECRETÁRIO

#### Resolução SS – 77, de 20-9-2017

Institui Grupo de Trabalho para Elaboração do Protocolo de Diretrizes do Diagnóstico, Seguimento e Tratamento da Epidermólise Bolhosa (EB) e outras Genodermatoses do Programa Nacional de Triagem Neonatal e de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e dá outras providências.

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 SAS-MS - 199 de 30-01-2014, retificada pela Portaria SAS/MS - 981 de maio de 2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, incluindo a assistência no SUS às pessoas com genodermatoses;

A Portaria MS - 2.829, de 14-12-2012, que inclui a Fase IV do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), instituído pela Portaria - 822/GM/MS, de 06-06-2001;

A necessidade da organização da Linha de Cuidados Integrals e da Rede de Atenção integrada à Pessoas com Epidermólise Bolhosa e outras Genodermatoses, desde o nascimento, ligada a Triagem Neonatal no Estado de São Paulo;

A necessidade de serem estabelecidas, por meio de Protocolo de Diagnóstico Neonatal, seguimento, acompanhamento e tratamento de abordagem multiprofissional e especializada, as recomendações de cuidado para crianças recém-nascidas com genodermatoses, assim como orientar o seguimento, acompanhamento e tratamento, após confirmação do diagnóstico dermatológico e alinhando a esse protocolo a necessidade de incorporação das tecnologias consagradas pelas práticas assistenciais, já realizadas hoje nos Serviços Universitários de Dermatologia Pediátrica do Estado de São Paulo, para apresentá-las à Conitec, de maneira a qualificar, se possível nacionalmente, o cuidado a essas patologias;

Resolve:

Artigo 1º – Constituir o Grupo de Trabalho para elaboração do Protocolo Clínico, Seguimento e Tratamento da Epidermólise Bolhosa e outras Genodermatoses, incluindo o seu diagnóstico no Programa de Triagem Neonatal do Estado de São Paulo.

Artigo 2º – O Grupo de Trabalho, sob a coordenação da Dra. Carmela Magguzzo Grindler, RG: 7661432-3, Coordenadora Estadual do PNTN e do Projeto de Implantação da Política Nacional de Assistência Integral à Pessoa com Doença Rara do Estado de São Paulo ora constituído, será integrado pelos seguintes profissionais:

I. Alcione de Jesus Goncalves - RG: 28.588.186-3 – Enfermeira especialista em Estomaterapia – do Instituto Central – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – IC-HC-FM/USP;

II. Andreia Cristine Deneluz Schunck de Oliveira - RG: 32.392.812-2, Enfermeira do Instituto de Infectologia Emilio Ribas – IIER/SES-SP, Coordenadora da Comissão Central de Prevenção e Tratamento de Feridas, Estomias e Incontinências da CSS - Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo - São Paulo;

III. Andrea Gislene do Nascimento - RG: 20.715.889-7, Nutricionista Chefe do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - ICr-HC/FM-USP;

IV. Cyro Festa Neto – RG: 2767235, Professor Titular do Departamento de Dermatologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e Chefe da Divisão de Dermatologia do Hospital das Clínicas da FM-USP;

V. Cristina Carvalho Silva - RG: 1037185103, Enfermeira, especialista em Estomaterapia – Instituto Central – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – IC-HC/FM-USP;

- VI. Danielle de Oliveira Bonfim - RG: 36.588.470-4, Fonoaudióloga, especialista em Fonoaudiologia hospitalar em pediatria do Instituto da Criança – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – ICr-HC/FM-USP;
- VII. Edi Toma - RG: 10.541.547-9, Enfermeira, especialista em Neonatologia do Hospital Infantil Darcy Vargas - HIDV/SES- -SP - Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.
- VIII. Elaine de Freitas - RG: 22.741.182-1, Assistente Social, especialista em Serviço Social em Pediatria, Supervisora de Seção Hospitalar do Instituto da Criança – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – ICr- -HC/FM-USP;
- IX. Ivete Zoboli - RG: 7498930-3, Médica Pediatra da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – ICr-HC/FM-USP;
- X. Letícia de Cassia Curci Lopez - RG: 44 350 213-4, Psicóloga, especialista em Psicóloga Clínica do Instituto da Criança – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – ICr-HC/FM-USP;
- XI. Lígia Maria Quitério - RG: 9156960-6. Enfermeira especialista em Dermatologia - Instituto Central – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – IC-HC/FM-USP;
- XII. Luciana de Paula Samorano Lima - RG: 32.882.824-5. Médica dermatologista, Assistente e Supervisora do Departamento de Dermatologia – HC/FM-USP – São Paulo;
- XIII. Luiz Alberto Valente Soares Junior - RG: 07.592.433-2, Cirurgião Dentista, Supervisor da Divisão de Odontologia do HC/FM-USP – São Paulo;
- XIV. Magda Maria Maia – RG: 35.853.341-7, Enfermeira, especialista em Neonatologia e Saúde Pública do Grupo Técnico de Ações Estratégicas – GTAE/CPS-SES/SP Programa Estadual de Triagem Neonatal e Atenção à Pessoa com Doenças Raras da SES-SP;
- XV. Maria Cecília da Matta Rivitti Machado - RG: 13.610.601, Médica Dermatologista, Supervisora da Divisão de Dermatologia do HC/FM-USP;
- XVI. Maria Fernanda de Montezuma Tricoli - RG: 18.337.980- 9, Cirurgiã Dentista, Coordenadora da Área Técnica de Saúde Bucal, CPS/SES-SP;
- XVII. Mario Hugo Fachardo - RG: 6.602.501, Médico de Família, Assistente do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – HC/FM-USP;
- XVIII. Regia Celli Patriota de Sica - RG: 53.046.497-4, Médica Dermatologista, Responsável pelo ambulatório de Cosmiatria do Instituto Central – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – IC-HC/FM-USP;
- XIX. Rita Tiziana Verardo Polastrini – RG: 12.6219.63, Enfermeira especialista em Pediatria e Cuidados Paliativos da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – ICr-HC/FM-USP;
- XX. Sílvia Maria de Macedo Barbosa - RG: 12.415.477, Médica Pediatra Coordenadora da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – ICr-HC/FM-USP;
- XXI. Zilda Najjar Prado de Oliveira – RG: 5.440.895, Professora Doutora de Dermatologia da Divisão de Dermatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – HC/FM-USP. e responsável pelo Ambulatório de Dermatologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da FMUSP – São Paulo

Artigo 3º - O Grupo de Trabalho se reunirá ordinariamente ou por convocação da Coordenação Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal e de Atenção Integral à Pessoa com Doença Rara do Estado de São Paulo.

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