

Saúde

GABINETE DO SECRETÁRIO

Resolução SS 89, de 20-9-2019

Institui o Grupo de Trabalho para a elaboração do Protocolo de Diagnóstico, Seguimento e Tratamento de Pessoas com Atrofia Muscular Espinhal para Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no estado de São Paulo

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;

A Portaria 24, de 24-04-2019, que torna pública a decisão de incorporar o nusinersena para Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo I, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS; A Portaria 1.297, de 11-06-2019, que institui o projeto piloto de acordo de compartilhamento de risco para incorporação de tecnologias em saúde, para oferecer acesso ao medicamento Spiranza (Nusinersena) para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME 5q) tipos II e III no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

Resolve:

Artigo 1º - Constituir o Grupo de Trabalho para elaborar o Protocolo de Diagnóstico, Seguimento e Tratamento de Pessoas com Atrofia Muscular Espinhal no Estado de São Paulo.

Artigo 2º - O Grupo de Trabalho ora constituído será composto pelos seguintes representantes abaixo 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. Acary Souza Bulle Oliveira, R.G. 75.089.702-5, Universidade Federal do Estado de São Paulo - UNIFESP;
2. Edmar Zanotelli, R.G. 39.369.601-7 SSP-SP, Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP de São Paulo - HC/ FMUSP-SP;
3. Marcondes Cavalcante França Júnior, R.G. 920.210.125- 65 SSP-CE, Universidade de Campinas - UNICAMP;
4. Maria da Penha Ananias Morita, R.G. 9.923.337, Hospital de Base de São José do Rio Preto;
5. Natália de Castro Fim Nakao, R.G. 34.194.742-8, Hospital das Clínicas da UNESP - Botucatu;
6. Rodrigo de Holanda Mendonça, R.G. 2.225.903 SSP-RN, Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP de São Paulo - HC/FMUSP-SP;
7. Paulo Breinis, R.G. 10.290.419-4, Faculdade de Medicina do ABC;
8. Wilson Marques Júnior, R.G. 8.084.319; Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP de Ribeirão Preto - HC/FMUSP-RP;

Artigo 3º - O Grupo de Trabalho a que se reporta o artigo 1º se reunirá ordinariamente ou por convocação da 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, a qualquer momento, quando necessário.

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