

Nº 203 - DOE – 07/10/22 - p.74

CIÊNCIA, PESQUISA E DESENVOLVIMENTO EM SAÚDE
GABINETE DO SECRETÁRIO

Resolução 2, de 27-7-2022

Dispõe sobre a criação do Núcleo de Doenças Raras

DAVID EVERSON UIP, SECRETÁRIO EXTRAORDINÁRIO DE ESTADO DE CIÊNCIA, PESQUISA E DESENVOLVIMENTO EM SAÚDE, no uso de suas atribuições legais,

CONSIDERANDO:

As competências e atribuições estabelecidas no Decreto nº 66.981, de 19 de julho de 2022, que organiza a Secretaria de Ciência, Pesquisa e Desenvolvimento em Saúde;

O Decreto nº 66.837, de 10 de junho de 2022, que reorganiza o Comitê Científico, instituído pela Resolução SS nº 131, de 19 de agosto de 2021, no sentido de que compete ao Conselho Gestor, a consolidação, com o auxílio dos órgãos competentes, dos dados epidemiológicos para a propositura de políticas públicas emergenciais e ordinárias; propor estratégias que contemplem soluções de eficiência e agilidade para a saúde pública, dentro do que preconiza a ciência; opinar sobre levantamentos e análises de conjuntura; sugerir pontos de aperfeiçoamento da gestão de informações e das estratégias de detecção e prevenção de doenças, conforme art. 4º, incisos I, II, III e IV;

RESOLVE:

Art. 1º Instituir na Secretaria de Ciência, Pesquisa e Desenvolvimento em Saúde - SCPDS o Grupo de Trabalho de Doenças Raras, com a seguinte composição:

PAULO ROSSI MENEZES - RG nº 6.868.690-0, Faculdade de Medicina da USP - Coordenador do Conselho Gestor da Secretaria Estadual de Ciência, Pesquisa e Desenvolvimento em Saúde;

JOÃO GABBARDO DOS REIS – RG nº 1003763172 SSP/RS, Coordenador Executivo do Conselho Gestor da Secretaria de Ciência, Pesquisa e Desenvolvimento em Saúde;

ACARY SOUZA BULLE OLIVEIRA- RG nº 7508972-5, Professor afiliado da Disciplina de Neurologia Unifesp-EPM. Responsável pelo Setor de Investigações de Doenças Neuromusculares - EPM Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP;

ANETE SEVCIOVIC GRIMACH - RG nº 6.881.393-4, Coordenadora do Serviço de Referência em Doenças Raras do Centro Universitário - Faculdade de Medicina do ABC;

AUDREY GABRIEL - RG nº 22232065-5 - Advogada – Secretaria de Ciência, Pesquisa e Desenvolvimento em Saúde;

CARMELA MAGGIUZZO GRINDLER - RG nº 7661432-3, Coordenadora Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal e da Política Nacional de Assistência Integral à Pessoa com Doença Rara - Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo;

CLAUDIA ECHEVENGUÁ TEIXEIRA - RG nº 55978902, Diretora de Inovação – Instituto de Pesquisas Tecnológicas - IPT;

DENIS BERNARDI BICHUETTI - RG nº 19.184.487-1, Professor Associado da Disciplina de Neurologia - Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina - UNIFESP;

DENISE MARIA CHRISTOFOLINI - RG nº 27624974-4, Professora assistente da disciplina de saúde sexual e reprodutiva e genética populacional do Centro Universitário Faculdade de Medicina do ABC - FMABC, Chefe do departamento de Saúde da Coletividade, Coordenadora do laboratório de Genética do Instituto Ideia Fértil;

FERNANDO CENDES - RG 56689568-7, Departamento de Neurologia, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP;

FERNANDO GANEM - RG nº 11329581-9, Diretor Geral – Hospital Sírio Libanês;

JAQUELINA SONOE OTA ARAKAKI - RG nº 12.752.596-2, Pneumologista - Coordenadora do Setor de Doenças da Circulação Pulmonar do Hospital São Paulo - Escola Paulista de Medicina - UNIFESP;

LÍCIO AUGUSTO VELLOSO - RG nº 9245436, representante da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP;

MAGDA MARIA SALES CARNEIRO SAMPAIO - RG n° 10883690-3, Professora Titular do Departamento de Pediatria - Faculdade de Medicina da USP - Instituto da Criança e do Adolescente - ICr;
MAYANA ZATZ - RG: 3.924.997, Prof.^a Titular de Genética - Diretora do Centro de Estudos do Genoma Humano, Instituto de Biociências, Universidade de São Paulo;
SILVIA REGINA BRANDALISE - RG n° 2.837.167-7, Presidente - Centro Infantil de Investigações Hematológicas Dr. Domingos A. Boldrini;
VERA LÚCIA GIL DA SILVA LOPES - RG n° 13914014, Médica geneticista, Professora Titular em Genética Clínica na área de Genética Médica e Medicina Genômica do Departamento de Medicina Translacional da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.
Parágrafo único: A coordenação do Grupo de Trabalho caberá ao Prof. Dr. Paulo Rossi Menezes, Coordenador do Conselho Gestor da Secretaria de Ciência, Pesquisa e Desenvolvimento em Saúde e à Prof.^a Dra. Denise Maria Christofolini.

Art. 2º O Grupo de Trabalho terá a função de apresentar diretrizes para subsidiar as tomadas de decisões do Governo do Estado de São Paulo, de forma opinativa e qualificada.

Art. 3º Os integrantes do Grupo de Trabalho se reunirão periodicamente, de acordo com o calendário de reuniões fixado pelos Coordenadores.

Art. 4º A participação dos membros do Grupo de Trabalho será considerada como de relevante interesse público e não será remunerada.

Art. 5º Esta Resolução entrará em vigor na data de sua publicação.