



Ministério da Saúde
Gabinete do Ministro
Assessoria Parlamentar

OFÍCIO Nº 1352/2019/ASPAR/GM/MS

Brasília, 26 de abril de 2019.

A Sua Excelência a Senhora
Deputada SORAYA SANTOS
Primeira-Secretária
Edifício Principal, sala 27
Câmara dos Deputados
70160-900 Brasília - DF

Assunto: Ofício 1ª Sec/RI/E/nº 222/19

Senhora Primeira-Secretária,

Reporto-me ao expediente destacado na epígrafe, referente ao Requerimento de Informação nº 361, de 16 de abril de 2019, para encaminhar as informações prestadas pelo órgão técnico deste Ministério.

Atenciosamente,

LUIZ HENRIQUE MANDETTA
Ministro de Estado da Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Luiz Henrique Mandetta, Ministro de Estado da Saúde**, em 29/04/2019, às 19:01, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015; e art. 8º, da Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **8991623** e o código CRC **1D3C4037**.

Referência: Processo nº 25000.059058/2019-17

SEI nº 8991623

Assessoria Parlamentar - ASPAR
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br

PRIMEIRA-SECRETARIA	
Documento recebido nesta Secretaria sem a indicação ou aparência de tratar-se de conteúdo de caráter sigiloso, nos termos do Decreto n. 7.845, de 14/11/2012, do Poder Executivo.	
Em <u>30 / 04 / 19</u>	às <u>17</u> h <u>50</u>
<u>Natália</u>	<u>702186</u>
Servidor	Ponto



Ministério da Saúde
Gabinete do Ministro
Assessoria Parlamentar

DESPACHO

ASPAR/GM/MS

Brasília, 26 de abril de 2019.

Ao Gabinete do Ministro

Assunto: **Requerimento de Informação nº 361/2019 - Deputado Assis Carvalho**

Encaminhado resposta contendo Nota Técnica nº567/2019-CGAE/DAET/SAS (8757177), elaborada pelo Departamento de Atenção Especializada e Temática - DAET, desta Secretaria, para ciência e atendimento à Solicitação da Câmara dos Deputados.

GABRIELLA BELKISSE ROCHA
Assessora Especial do Ministro para Assuntos Parlamentares
Chefe da Assessoria Parlamentar



Documento assinado eletronicamente por **Gabriella Belkisse Câmara Rocha Tavares, Chefe da Assessoria Parlamentar**, em 29/04/2019, às 16:05, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015; e art. 8º, da Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **8991435** e o código CRC **68F21889**.



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção à Saúde
Gabinete da Secretaria de Atenção à Saúde

DESPACHO

SAS/GAB/SAS/MS

Brasília, 22 de abril de 2019.

RESTITUA-SE à Assessoria Parlamentar - ASPAR/GM/MS, para conhecimento e providências relativas à Nota Técnica nº 567/2019-CGAE/DAET/SAS (8757177), elaborada pelo Departamento de Atenção Especializada e Temática - DAET, desta Secretaria, na qual presta esclarecimentos acerca do pleito em questão.

FRANCISCO DE ASSIS FIGUEIREDO
Secretário de Atenção à Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Francisco de Assis Figueiredo, Secretário(a) de Atenção à Saúde**, em 25/04/2019, às 20:20, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015; e art. 8º, da Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **8931131** e o código CRC **500CDDD4**.



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Atenção Especializada e Temática
Coordenação-Geral de Atenção Especializada

NOTA TÉCNICA Nº 567/2019-DAET/CGAE/DAET/SAS/MS

1. **ASSUNTO**

1.1. Trata-se de requerimento de informação s/n do Deputado Assis Carvalho, que solicita informações ao Ministério da Saúde sobre o tratamento para epidermólise bolhosa, disponível no Sistema Único de Saúde-SUS.

2. **ANÁLISE**

2.1. Diante da solicitação, esta Coordenação-Geral informar que:

2.2. Epidermólise bolhosa (EB) é considerada uma Doença Rara, e assim sendo, o seu tratamento é prestado pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras - Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014(*). Para a implantação e implementação desta política foram incorporados, inicialmente, quinze exames de biologia molecular, citogenética e imunoensaio, além do aconselhamento genético, na tabela de procedimentos do SUS. Dentre estes novos exames, citam-se abaixo aqueles que podem ser utilizados para a investigação genética da Epidermólise Bolhosa:

CÓDIGO DO PROCEDIMENTO PRINCIPAL	DESCRIÇÃO DO PROCEDIMENTO PRINCIPAL	CÓDIGO DOS PROCEDIMENTOS SECUNDÁRIOS	DESCRIÇÃO DOS PROCEDIMENTOS SECUNDÁRIOS
03.0101.019-6	Avaliação para diagnóstico de doenças raras - Eixo I - anomalias congênitas ou de manifestação tardia	02.02.10.011-1	Identificação de mutação por sequenciamento por amplicon até 500 pares de bases
		02.02.10.006-5	Análise de DNA pela técnica de Southern Blot
		02.02.10.007-3	Análise de DNA por MLPA
		02.02.10.008-1	Identificação de mutação ou rearranjos por PCR, PCR sensível a metilação, qPCR e qPCR sensível à metilação
		02.02.10.009-0	FISH em metáfase ou núcleo interfásico, por doença
		02.02.10.010-3	Identificação de Alteração Cromossômica Submicroscópica por Array-CGH
03.01.01.022-6	Aconselhamento Genético		

2.3. Cabe ressaltar que esta política tem abrangência transversal na Rede de Atenção à Saúde (RAS) e como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos.

2.4. A linha de cuidado da atenção aos usuários com demanda para a realização das ações na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é estruturada pela Atenção Básica e Atenção Especializada, em conformidade com a Rede de Atenção à Saúde (RAS) e seguindo as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS.

2.5. A Atenção Básica é responsável pela coordenação do cuidado e por realizar a atenção contínua da população que está sob sua responsabilidade adstrita, além de ser a porta de entrada prioritária do usuário na rede. Já a Atenção Especializada é responsável pelo conjunto de pontos de atenção com diferentes densidades tecnológicas para a realização de ações e serviços de urgência, ambulatorial especializado e hospitalar, apoiando e complementando os serviços da atenção básica.

2.6. Os hospitais universitários, federais e estaduais, em torno de 50 em todo o Brasil (notadamente para os casos de erros inatos do metabolismo) e as associações beneficentes e voluntárias (que contam com recursos governamentais e dedicam-se principalmente aos casos de deficiência intelectual e dismorfologia) são o *locus* da atenção à saúde dos pacientes com doenças raras. Porém, para reforçar o atendimento clínico e laboratorial, o Ministério da Saúde incentivou a criação de serviços na Atenção Especializada, atualmente, existem oito estabelecimentos de saúde habilitados como Serviço de referência em Doenças Raras, conforme planilha abaixo:

UF	Município	CNES	Estabelecimento
DF	Distrito Federal	2649527	Hospital de Apoio de Brasília
GO	Anápolis	2437163	Associação De Pais E Amigos Dos Excepcionais - APAE De Anápolis
PE	Recife	2711303	ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA DEFICIENTE – AACD/PE
PR	Curitiba	0015563	Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba
RJ	Rio de Janeiro	2708353	IFF
RS	Porto Alegre	2237601	HC POA
SP	Santo André	2789582	Ambulatório de Especialidade da FUABC/Faculdade de Medicina ABC/Santo André
BA	Salvador	0004529	Associação de Pais e Amigos Excepcionais - APAE

2.7. Por fim, cabe ainda informar que, o atendimento aos pacientes do SUS deverá ser regulado pelas Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, tendo como objetivo garantir a adequada prestação de serviços à população. Desta forma é de responsabilidade do Estado e/ou do Município regular o acesso do paciente conforme a sua necessidade.

3. CONCLUSÃO

3.1. Diante do exposto esta Coordenação-Geral informa que tratamento para epidermólise bolhosa, disponível no Sistema Único de Saúde, ocorre no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

À consideração superior.

JANNE RUTH NUNES NOGUEIRA
Consultora Técnica da CGAE/DAET/SAS/MS

Ciente. De acordo.
À Consideração do Diretor do Departamento de Atenção Especializada.

SANDRA SILVÉRIA RAMOS
Coordenadora-Geral – Substituta
CGAE/DAET/SAS/MS

Ciente. De acordo.
Encaminhe-se ao GAB/SAS.

MARCELO CAMPOS OLIVEIRA
Diretor
Departamento de Atenção Especializada e Temática
Secretaria de Atenção à Saúde – Ministério da Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Sandra Silvéria Ramos, Coordenador(a)-Geral de Atenção Especializada, Substituto(a)**, em 10/04/2019, às 21:08, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015; e art. 8º, da Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017.



Documento assinado eletronicamente por **Janne Ruth Nunes Nogueira, Bolsista**, em 11/04/2019, às 11:51, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015; e art. 8º, da Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017.



Documento assinado eletronicamente por **Marcelo Campos Oliveira, Diretor(a) do Departamento de Atenção Especializada e Temática**, em 18/04/2019, às 17:03, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015; e art. 8º, da Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **8757177** e o código CRC **7F92E537**.

Referência: Processo nº 25000.059058/2019-17

SEI nº 8757177

Coordenação-Geral de Atenção Especializada - CGAE/DAET
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br