



GOVERNO DO ESTADO DE MINAS GERAIS

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE

**RESOLUÇÃO SES/MG Nº 7327, DE 03 DE DEZEMBRO DE 2020.**

Constitui o Núcleo de Atenção às Doenças Raras do Estado de Minas Gerais no âmbito do SUS.

**O SECRETÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE DE MINAS GERAIS**, no uso da atribuição prevista no art. 93, § 1º, inciso III da Constituição do Estado de Minas Gerais, os incisos I e II do art. 46 da Lei nº 23.304, de 30 de maio de 2019, e considerando:

- a Lei Federal nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes;

- o Decreto Federal nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que regulamenta a Lei Federal nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, e dá outras providências;

- a Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 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; e

- a necessidade de se estruturar a Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Estado de Minas Gerais;

**RESOLVE:**

Art. 1º – Constituir o Núcleo de Atenção às Doenças Raras do Estado de Minas Gerais para organização da Rede Assistencial das Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde de Minas Gerais.

Parágrafo único – O Núcleo instituído no caput deste artigo tem o objetivo de propor ações de promoção e proteção da saúde e a organização da assistência às pessoas com Doenças Raras.

Art. 2º – O Núcleo instituído por esta Resolução é constituído por membros da Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais/SES-MG estando subordinado à Subsecretaria de Políticas e Ações de Saúde – SUBPAS, do Conselho de Secretarias Municipais de Saúde de Minas Gerais e da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais, sendo composto da seguinte forma:

I – dois (02) representantes da Superintendência de Redes de Atenção à Saúde, sendo:

a) um (01) representante da Diretoria de Ações Especializadas;

e

b) um (01) representante da Diretoria de Ações Temáticas e Estratégicas;

II – um (01) representante da Superintendência de Assistência Farmacêutica;

III – um (01) representante da Superintendência de Atenção Primária à Saúde;

IV – um (01) representante do Núcleo de Judicialização em Saúde;

V – um (01) representante do Conselho de Secretarias Municipais de Saúde de Minas Gerais;

VI – dois (2) representantes das Unidades Regionais de Saúde de Minas Gerais, sendo:

a) um (01) representante da Superintendência Regional de Saúde de Belo Horizonte; e

b) um (01) representante das demais Unidades Regionais de Saúde de Minas Gerais;

VII – um (01) representante da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG).

§1º – Para cada representação deverá ser indicado um membro titular e outro suplente.

§2º – Poderão ser convidados outros especialistas de saúde, entidades ligadas ao tema e gestores de saúde, para participar dos trabalhos do Núcleo de Atenção às Doenças Raras, conforme se fizer necessário.

§3º – A Coordenação do Núcleo ficará a cargo do representante da Coordenação da Alta Complexidade.

Art. 3º – São atribuições do Núcleo:

I – fomentar a implantação e implementação da Rede de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Estado de Minas Gerais, considerando os territórios sanitários, o papel dos pontos de atenção e dos atores envolvidos: prestadores, gestores e usuários;

II – identificar e apoiar a habilitação do(s) Serviço(s) de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras junto ao Ministério da Saúde;

III – avaliar as necessidades operacionais e logísticas, propondo a implantação de fluxos e protocolos para a assistência à saúde desta população;

IV – propor formas de controle, monitoramento e avaliação dos serviços habilitados na assistência de pessoas com Doenças Raras;

V – estabelecer a interlocução com as áreas técnicas da SES-MG, comissões, associações de usuários, controle social e Ministério Público acerca de assuntos relacionados à assistência prestada às pessoas com Doenças Raras; e

VI – estimular a articulação de comissões para acompanhamento de situações específicas, com participação da SES-MG, prestadores e usuários.

Art 4º – Fica revogada a Resolução SES/MG Nº 5.164, de 26 de fevereiro de 2016.

Art. 5º – Esta Resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Belo Horizonte, 03 de Dezembro de 2020.

**Carlos Eduardo Amaral Pereira da Silva**

Secretário de Estado de Saúde de Minas Gerais