



Prefeitura Municipal da Estância Turística de Paraguaçu Paulista
Estado de São Paulo

Ofício nº. 215/2017-GAP

Paraguaçu Paulista-SP, 5 de abril de 2017.

A Sua Excelência o Senhor
Ian Francisco Zanirato Salomão
Presidente da Câmara Municipal
Rua Guerino Mateus, 205, Centro
19700-000 Paraguaçu Paulista-SP

Assunto: Requerimento nº 011/2017-SO, de autoria da Vereadora Luciana Moraes dos Santos.

Senhor Presidente:

Em atenção ao requerimento supracitado, encaminhamos cópia anexa do Memorando Interno nº 247/2017, do Departamento Municipal de Saúde, contendo as informações solicitadas.

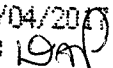
Certos da atenção de Vossa Excelência, apresentamos nossos protestos de alta estima e distinta consideração.

Atenciosamente.


ALMIRA RIBAS GARMS
Prefeita

ARG/CBLG/ammm
OF

CM Paraguaçu Paulista

Protocolo Data/Hora
23.103 05/04/2017 14:58:49
Responsável: 



Estância Turística de Paraguaçu Paulista
Departamento Municipal de Saúde
Estado de São Paulo

Memorando Interno nº 247/2017

Em 04 de abril de 2017.

Ao Sr.
Vivaldo Antônio Francischetti
Chefe de Gabinete- Prefeitura Municipal

Assunto: Requerimento da Câmara Municipal- Doenças raras

Em resposta ao requerimento nº. 011/2017 Câmara Municipal e memorando nº. 009/2017- CGAP informamos que, após várias tentativas em pesquisa nos sites do Governo Federal, não foi possível encontrar extratificado o número de portadores de doenças raras em nosso município, bem como algum caminho nos referidos sites que nos levasse a informações mais objetivas.

Frente a isso, entramos em contato com a DRS9 (Divisão Regional de Saúde) de Marília a qual nos informou estar sendo tramitado toda linha de cuidado em doenças raras e que na SES (Secretaria Estadual de Saúde) poderia nos esclarecer com mais precisão.

Apenas 03/04/2017 foi possível contato na SES, com a Assistente da Dra. Carnelas Grindher que na ocasião me solicitou enviar email e obter esclarecimentos dos caminhos que estão sendo feitos para elaboração da linha de cuidados em doenças raras.

No mais, informamos também, que este Departamento de Saúde dispõe de transporte, agendamentos e cuidados aos portadores dessas doenças que necessitam realizar em municípios de referência. Enviamos anexo, cópia do email e lista de doenças raras preconizadas até o momento.

Certos de contar com vossa colaboração, elevamos os votos de estima e consideração.

Atenciosamente,

Cristiane Bomfim de Lima Gomes
Diretora do Departamento de Saúde

Recebido
05/04/2017
Antônio
Assessor
ALEX

DOENÇAS RARAS - INFORMAÇÃO PARAGUAÇU PTA. SAÚDE

De Cátia C. A. Leite Lourencetti <catia.leite@eparaguacu.sp.gov.br>

Para cgrindler@saude.sp.gov.br

Data Seg. 08:43

Prioridade Alta

Mensagem 2 de 91 ≤≥

- Câmara Municipal - Vereadora.pdf

Bom dia Dra. Carnela, sou Enfermeira Cátia Leite Coordenadora em Saúde de Paraguaçu Paulista e venho lhe pedir algumas orientações quanto a Doenças Raras.

Após entrar em contato com a DRS 9 obtive informações do seu contato para maiores esclarecimentos. Então na sexta-feira, conversei neste local com a Caroline e me informou enviar este email a vc.

Temos uma vereadora no município que no momento solicita ao Departamento de Saúde quanto de nº de portadores de DOENÇAS RARAS neste, bem como o que o município desenvolve em ações no cuidado desses casos.

Peço sua orientação no que for possível, pois entrei em vários sites do governo e não obtive informações claras e seleção por município, a fim de extrair quantitativos dos casos que o município tem. Acredito ser algo novo que está sendo tratado em linha de cuidado, pois a cada dia surgem mais casos de Doenças Raras, não é mesmo?

Envio anexo, a solicitação da Vereadora.

Muito agradecida e estou certa de que poderá nos esclarecer quanto ao pedido.

Atenciosamente,

Cátia Cristina A. Leite Lourencetti
Coordenação de Estratégias Saúde da Família
Departamento de Saúde - Paraguaçu Paulista
(18)3361-9910 Ramal: 9912
E-mail: catia.leite@eparaguacu.sp.



Assunto **RES: DOENÇAS RARAS - INFORMAÇÃO PARAGUAÇU PTA. SAÚDE**
De **Carmela Maggiuzzu Grindler <cgrindler@saude.sp.gov.br>**
Para **Cátia C. A. Leite Lourencetti <catia.leite@eparaguacu.sp.gov.br>**
Cópia **Caroline Thamie Yshida <ctyshida@saude.sp.gov.br>**
Data **2017-04-03 09:14**

• Lista CID por Doenças Raras (2).docx (28 KB)

Sra. Cátia, bom dia!

Estima-se que, cerca de 5% da população de qualquer território tem uma Doença Raras, considerando de todas as doenças raras juntas. Se na sua cidade habitam cerca de 45.000 pessoas, então no total 2250 pessoas tem uma DR, sendo que 80% dessas doenças são de origem genética (Eixo 1 - Portaria 199).

As fontes de referências para subsidiar essas nossas considerações foram: Portaria MS-SAS 199 janeiro de 2014 e 985 maio de 2014- Política Nacional de Doença raras e o parecer da CONITEC, que pode ser consultado no seguinte endereço eletrônico conitec.gov.br/images/.../Relatorio_PCDT_DoenasRaras_CP_FINAL_142_2015.pdf

Carmela Maggiuzzo Grindler - Coordenadora estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal e Coordenadora do Projeto de Implantação da Política Nacional de Assistência Integral à Pessoa com Doença Rara do estado de São Paulo / Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, nº188/8º Andar - sala 802 - São Paulo - CEP05403-000 - fone (11)3066-8001/ cel. (11) 99230-5541 - cgrindler@saude.sp.gov.br

-----Mensagem original-----

De: Cátia C. A. Leite Lourencetti [<mailto:catia.leite@eparaguacu.sp.gov.br>]
Enviada em: segunda-feira, 3 de abril de 2017 08:43
Para: Carmela Maggiuzzo Grindler
Assunto: DOENÇAS RARAS - INFORMAÇÃO PARAGUAÇU PTA. SAÚDE
Prioridade: Alta

Bom dia Dra. Carmela, sou Enfermeira Cátia Leite Coordenadora em Saúde de Paraguaçu Paulista e venho lhe pedir algumas orientações quanto a Doenças Raras. Após entrar em contato com a DRS 9 obtive informações do seu contato para maiores esclarecimentos. Então na sexta-feira, conversei neste local com a Caroline e me informou enviar este email a vc. Temos uma vereadora no município ela é especial e no momento solicita ao Departamento de Saúde quanto de nº de portadores de DOENÇAS RARAS neste, bem como o que o município desenvolve em ações no cuidado desses casos. Peço sua orientação no que for possível, pois entrei em vários sites do governo e não obtive informações claras e seleção por município, a fim de extrair quantitativos dos casos que o município tem. Acredito ser algo novo que está sendo tratado em linha de cuidado, pois a cada dia surgem mais casos de Doenças Raras, não é mesmo? Envio anexo, a solicitação da Vereadora. Muito agradecida e estou certa de que poderá nos esclarecer quanto ao pedido.

Atenciosamente,

Cátia Cristina A. Leite Lourencetti
Coordenação de Estratégias Saúde da Família Departamento de Saúde - Paraguaçu Paulista
(18)3361-9910 Ramal: 9912
E-mail: catia.leite@eparaguacu.sp.gov.br

TABELA DO CÓDIGO INTERNACIONAL DE DOENÇAS

DEFICIÊNCIAS COGNITIVAS INTELECTUAIS	
F70	Retardo Mental Leve
F70.0	Retardo mental leve – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento
F70.1	Retardo mental leve – comprometimento significativo do comportamento, requerendo vigilância ou tratamento
F70.8	Retardo mental leve – outros comprometimentos do comportamento
F70.9	Retardo mental leve – sem menção de comprometimento do comportamento
F71	Retardo mental moderado
F71.0	Retardo mental moderado – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento
F71.1	Retardo mental moderado – comprometimento significativo do comportamento, requerendo vigilância ou tratamento
F71.8	Retardo mental moderado – outros comprometimentos do comportamento
F71.9	Retardo mental moderado – sem menção de comprometimento do comportamento
F72	Retardo mental grave
F72.0	Retardo mental grave – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento
F72.1	Retardo mental grave – comprometimento significativo do comportamento, requerendo vigilância ou tratamento
F72.8	Retardo mental grave – outros comprometimentos do comportamento

F72.9	Retardo mental grave – sem menção de comprometimento do comportamento
F73	Retardo mental profundo
F73.0	Retardo mental profundo – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento
F73.1	Retardo mental profundo – comprometimento significativo do comportamento, requerendo vigilância ou tratamento
F73.8	Retardo mental profundo – outros comprometimentos do comportamento
F73.9	Retardo mental profundo – sem menção de comprometimento do comportamento
F78	Outro retardo mental
F78.0	Outro retardo mental – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento
F78.1	Outro retardo mental – comprometimento significativo do comportamento, requerendo vigilância ou tratamento
F78.8	Outro retardo mental – outros comprometimentos do comportamento
F78.9	Outro retardo mental – sem menção de comprometimento do comportamento
F79	Retardo mental não especificado
F79.1	Retardo mental não especificado – comprometimento significativo do comportamento, requerendo vigilância ou tratamento
F79.8	Retardo mental não especificado – outros comprometimentos do comportamento
F79.9	Retardo mental não especificado – sem menção de comprometimento do comportamento
DOENÇAS NEUROMIODEGENERATIVAS	
F84.2	Síndrome de Rett

G10	Doença de Huntington
G12	Atrofia muscular espinal e síndromes correlatas
G12.0	Atrofia muscular espinal infantil tipo I (Werdnig-Hoffman)
G12.1	Outras atrofas musculares espinais hereditárias
G12.2	Doença do neurônio motor
G12.8	Outras atrofas musculares espinais e síndromes musculares correlatas
G12.9	Atrofia muscular espinal não especificada
G37.0	Esclerose difusa
G37.1	Desmielinização central do corpo caloso
G37.2	Mielinólise central da ponte
G37.3	Mielite transversa aguda em doenças desmielinizantes do sistema nervoso central
G37.4	Mielite subaguda necrótica
G37.5	Esclerose concêntrica (Baló)
G37.8	Outras doenças desmielinizantes especificadas do sistema nervoso central
G37.9	Doença desmielinizante do sistema nervoso central, não especificada
G71	Transtornos primários dos músculos
G71.0	Distrofia muscular

G71.1	Transtornos miotônicos
G71.2	Miopatias congênitas
G71.3	Miopia mitocondrial não classificada em outra parte
G71.8	Outros transtornos primários dos músculos
G71.9	Transtorno muscular primário não especificado
G72	Outras miopatias
G72.0	Miopia induzida por drogas
G72.1	Miopia alcoólica
G72.2	Miopia devida a outros agentes tóxicos
G72.3	Paralisia periódica
G72.4	Miopia inflamatória não classificada em outra parte
G72.8	Outras miopatias especificadas
G72.9	Miopia não especificada
Q85.0	Neurofibromatose não maligna
Q85.1	Esclerose tuberosa
Q85.8	Outras facomatoses não classificadas em outra parte
Q85.9	Facomatose não especificada
DISTROFIAS HEREDITÁRIAS DA RETINA	

H35.5	Distrofias hereditárias da retina
DOENÇAS OSTEOARTICULARES GENÉTICAS	
Q78	Outras osteocondrodisplasias
Q78.0	Osteogênese imperfeita
Q79.6	Síndrome de Ehlers-Danlos
DERMATOPATIAS GENÉTICAS - GENODERMATOSES	
Q81	Epidermólise bolhosa
Q81.0	Epidermólise bolhosa simples
Q81.2	Epidermólise bolhosa distrófica
Q81.8	Outras epidermólises bolhosas
Q81.9	Epidermólise bolhosa não especificada
Q82.1	Xeroderma pigmentoso
DISTÚRBIOS DA DIFERENCIAÇÃO SEXUAL	
Q96	Síndrome de Turner
Q96.0	Cariótipo 45, X
Q96.1	Cariótipo 46, X iso (Xq)
Q96.2	Cariótipo 46, X com cromossomo sexual anormal, salvo iso (Xq)

Q96.3	Mosaicismo cromossômico, 45, X/46, XX ou XY
Q96.4	Mosaicismo cromossômico, 45, X/outra(s) linhagem(ns) celular(es) com cromossomo sexual anormal
Q96.8	Outras variantes da Síndrome de Turner
Q96.9	Síndrome de Turner não especificada
Q97	Outras anomalias dos cromossomos sexuais, fenótipo feminino, não classificadas em outra parte
Q97.0	Cariótipo 47, XXX
Q97.1	Mulher com mais de três cromossomos X
Q97.2	Mosaicismo cromossômico, linhagens com diversos números de cromossomos X
Q97.3	Mulher com cariótipo 46, XY
Q97.8	Outras anomalias especificadas dos cromossomos sexuais, fenótipo feminino
Q97.9	Anomalias não especificadas dos cromossomos sexuais, fenótipo feminino
Q98	Outras anomalias dos cromossomos sexuais, fenótipo masculino, não classificadas em outra parte
Q98.0	Síndrome de Klinefelter, cariótipo 47, XXY
Q98.1	Síndrome de Klinefelter, homem com mais de dois cromossomos X
Q98.2	Síndrome de Klinefelter, homem com cariótipo 46, XX
Q98.3	Outro homem com cariótipo 46, XX
Q98.4	Síndrome de Klinefelter não especificada

Q98.5	Cariótipo 47, XYY
Q98.6	Homem com cromossomos sexuais de estrutura anormal
Q98.7	Homem com mosaicismo dos cromossomos sexuais
Q98.8	Outras anomalias especificadas dos cromossomos sexuais, fenótipo masculino
Q98.9	Anomalias não especificadas dos cromossomos sexuais, fenótipo masculino
Q99	Outras anomalias dos cromossomos, não classificadas em outra parte
Q99.0	Quimera 46, XX/46, XY
Q99.1	Hermafrodita verdadeiro 46, XX
Q99.2	Cromossomo X frágil
Q99.8	Outras anomalias cromossômicas especificadas
Q99.9	Anomalia cromossômica não especificada
IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS	
D82.0	Síndrome de Wiskott-Aldrich
D82.1	Síndrome de Di George
ERROS INATOS DO METABOLISMO	
E16.1	Outra hipoglicemia
E70	Distúrbios do metabolismo de aminoácidos aromáticos
E70.0	Fenilcetonúria clássica

E70.1	Outras hiperfenilalaninemias
E70.2	Distúrbios do metabolismo da tirosina
E70.3	Albinismo
E70.8	Outros distúrbios do metabolismo de aminoácidos aromáticos
E70.9	Distúrbio não especificado do metabolismo de aminoácidos aromáticos
E71	Distúrbios do metabolismo de aminoácidos de cadeia ramificada e do metabolismo dos ácidos graxos
E71.0	Doença da urina em xarope do bordo (<i>Maple-syrup urine disease</i>)
E71.1	Outros distúrbios do metabolismo de aminoácidos de cadeia ramificada
E71.2	Distúrbio não especificado do metabolismo de aminoácidos de cadeia ramificada
E71.3	Distúrbios do metabolismo de ácidos graxos
E72	Outros distúrbios do metabolismo de aminoácidos
E72.0	Distúrbios do transporte de aminoácidos
E72.1	Distúrbios do metabolismo dos aminoácidos que contêm enxofre
E72.2	Distúrbios do metabolismo do ciclo da uréia
E72.3	Distúrbios do metabolismo da lisina e da hidroxilisina
E72.4	Distúrbios do metabolismo da ornitina
E72.5	Distúrbios do metabolismo da glicina
E72.8	Outros distúrbios especificados do metabolismo dos aminoácidos

E72.9	Distúrbio não especificado do metabolismo dos aminoácidos
E74	Outros distúrbios do metabolismo de carboidratos
E74.0	Doença de depósito de glicogênio
E74.1	Distúrbios do metabolismo da frutose
E74.2	Distúrbios do metabolismo da galactose
E74.3	Outros distúrbios da absorção intestinal de carboidratos
E74.4	Distúrbios do metabolismo do piruvato e da gliconeogênese
E74.8	Outros distúrbios especificados do metabolismo de carboidratos
E74.9	Distúrbio não especificado do metabolismo de carboidratos
E75	Distúrbios do metabolismo de esfingolípides e outros distúrbios de depósito de lípidos –
E75.0	Gangliosidose GM2
E75.1	Outras gangliosidoses
E75.2	Outras esfingolipidoses
E75.3	Esfingolipidose não especificada
E75.4	Lipofuscinose neuronal ceróide
E75.5	Outros distúrbios do depósito de lípidos
E75.6	Distúrbio não especificado do depósito de lípidos - Hipercolesterolemia Familiar

E76	Distúrbios do metabolismo do glicosaminoglicano
E76.0	Mucopolissacaridose do tipo I
E76.1	Mucopolissacaridose do tipo II
E76.2	Outras mucopolissacaridoses
E76.3	Mucopolissacaridose não especificada
E76.8	Outros distúrbios do metabolismo do glicosaminoglicano
E77	Distúrbios do metabolismo de glicoproteínas
E77.0	Defeitos na modificação pós-translacional de enzimas lisossômicas
E77.1	Defeitos na degradação das glicoproteínas
E77.8	Outros distúrbios do metabolismo de glicoproteínas
E77.9	Distúrbio não especificado do metabolismo de glicoproteínas
E80	Distúrbios do metabolismo da porfíria e da bilirrubina
E80.0	Porfíria hereditária eritropoética
E80.1	Porfíria cutânea tardia
E80.2	Outras porfirias
E80.3	Defeitos da catalase e da peroxidase
E80.4	Síndrome de Gilbert
E80.5	Síndrome de Crigler-Najjar

E80.6	Outros distúrbios do metabolismo da bilirrubina
E80.7	Distúrbio não especificado do metabolismo da bilirrubina
E83	Distúrbios do metabolismo de minerais
E83.0	Distúrbios do metabolismo do cobre
E83.1	Distúrbios do metabolismo do ferro
E83.2	Distúrbios do metabolismo do zinco
E83.3	Distúrbios do metabolismo do fósforo
E83.4	Distúrbios do metabolismo do magnésio
E83.5	Distúrbios do metabolismo do cálcio
E83.8	Outros distúrbios do metabolismo mineral
E83.9	Distúrbio não especificado do metabolismo mineral
MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS	
Q00	Anencefalia e malformações similares
Q00.0	Anencefalia
Q00.1	Craniorraquisquise
Q00.2	Iniencefalia
Q87	Outras síndromes com malformações congênicas que acometem múltiplos sistemas
Q87.0	Síndromes com malformações congênicas afetando predominantemente o aspecto da face

Q87.1	Síndromes com malformações congênicas associadas predominantemente com nanismo
Q87.2	Síndromes com malformações congênicas afetando predominantemente os membros
Q87.3	Síndromes com malformações congênicas com hipercrecimento precoce
Q87.4	Síndrome de Marfan
Q87.5	Outras síndromes com malformações congênicas com outras alterações do esqueleto
Q87.8	Outras síndromes com malformações congênicas especificadas, não classificadas em outra parte
CROMOSSOMOPATIAS	
Q92.2	Trissomia parcial major
Q92.3	Trissomia parcial minor
Q92.6	Cromossomos marcadores suplementares
Q92.8	Outras trissomias especificadas e trissomias parciais dos autossomos
Q92.9	Trissomia e trissomia parcial não especificada dos autossomos
Q93.3	Deleção do braço curto do cromossomo 4
Q93.5	Outras deleções parciais de cromossomo
Q93.9	Deleções não especificadas dos autossomos