

## CONSELHO ESTADUAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA - COEDE/PR

**COMISSÃO:** Políticas Básicas.

**DATA:** 10/05/2021

**CONSELHEIROS PRESENTES:**

	<b>NOME</b>	<b>ENTIDADE QUE REPRESENTA</b>
	Claúdia Camargo Saldanha o	SEED - ok
	Maricleia Gemelli Chaves o	APAE – Guaraniaçu - ok
	Adriana Santos	DPPI/SEJUF – Falta – Atestado.
	Abimael o	SEJUF/TRABALHO - ok
	Patrícia de Fátima Torres – Regiane Suplente ok	APAE -Tijucas do Sul - ok
	Thiago Alberto Aparecido - Julio Suplente	APAE – Maringá - falta
	Mário Sérgio Fontes	SEED/ESPORTE- ok

**Apoio Técnico:** Carla Felicio

**Coordenador:** Claúdia Camargo Saldanha

**Relator:** Regiane

### **Relatório:**

**3.1 - Resolução SESA nº 306-2021 referente ao Grupo de Trabalho de Doenças Raras.**

#### **Histórico de acompanhamento da Comissão de Garantia de Direitos:**

Protocolo 16.712.288-4-Doenças Raras - Ofício 149/2020-SESA.

Em sessão plenária realizada no dia 04/09/2019 foi apreciado por esse conselho Questionamento quanto a demora em atendimento a doenças raras no Hospital Pequeno Príncipe.

Ficou deliberado o encaminhado de ofício a Diretoria do Hospital Pequeno Príncipe, solicitando esclarecimentos (ofício nº149/2019) obteve como resposta por meio de ofício 409/2019 que a gestão da fila é de competência da Secretaria Municipal de Saúde.

Em sessão plenária realizada no dia 09/03/2020 foi apreciado a resposta e deliberado encaminhamento à Secretaria Municipal/ Estadual de Saúde, que obteve resposta por meio de ofício Nº2455/2020-ASS-SMS informando que a oferta de serviço conforme pactuação

entre município de Curitiba e demais municípios no Estado do Paraná.

Em sessão plenária realizada no dia 10/08/20 ficou deliberado a criação de grupo de trabalho paritário, como também solicitar a SESA, informações quantitativas da fila da espera das Doenças Raras, e a capacidade de atendimento a essa especialidade em âmbito Estadual, a fim de embasar as discussões do Grupo de Trabalho.

No dia 11/08/20 recebemos o Ofício nº 1949/2020/GS/SESA Protocolado 16.712.288-4 solicitando informações como: Nome do paciente, nome da mãe, data de nascimento, endereço, município, e se foi solicitado priorização pelo município quanto ao agendamento.

**Parecer da Comissão de Garantia de Direitos:**

Encaminhar Ofício nº 1949/2020/GS/SESA ao Grupo de Trabalho de Doenças Raras.

**Parecer COEDE:**

Foram aprovados os encaminhamentos da comissão, com aprovação do grupo de trabalho com os conselheiros: Aline, Felipe, Christianne – GOV e Gilson, Clecy e Patrícia – Soc. Civil em reunião aprovada no dia 26/08/2020.

**Em sessão plenária COEDE realizada no dia 10/08/20.**

Em resposta por meio do Despacho 196/2020- CRASS/DGS/SESA informou: Considerando que o Estado do Paraná conta com um único estabelecimento habilitado para atendimento especializado em Doenças Raras, o Hospital Infantil Pequeno Príncipe, e que o mesmo está sob gestão do Município de Curitiba, informamos:

Foi enviado e-mail à Secretaria Municipal de Saúde solicitando resposta ao referido questionamento, no dia 28/08/2020, sendo reiterado em 14/09/2020. Tendo em vista que a informação solicitada é de propriedade da SMS Curitiba, seguimos no aguardo da resposta ao e-mail para então encaminhar à DVPCD/ DAV.

**Parecer da Comissão Garantia de Direitos:**

Encaminhar resposta/protocolo ao Grupo de Trabalho de Doenças Raras do COEDE. A Comissão também sugere encaminhar todas as pautas referente a Doenças Raras diretamente ao Grupo de Trabalho para análise e considerações.

**Parecer do COEDE:** APROVADO. A conselheira Fernanda Goss Braga passa a compor o GT de Doenças Raras como colaboradora.

**Para a plenária do dia 10/05/2021** será discutida a resolução SESA nº 306/20212 referente ao Grupo de Trabalho de Doenças Raras. A resolução passa a vigorar com a seguinte redação:

*“O grupo de Trabalho será composto por representantes das seguintes Instituições: Secretaria de Estado da Saúde do Paraná, Fundação Ecumênica de Proteção ao*

*Excepcional, Conselho de Secretários Municipais de Saúde do Paraná e Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Foi solicitada a indicação de um representante titular e um representante suplente do COEDE.”*

Segundo conversa com o apoio Técnico da Comissão de Garantia de Direitos, o Grupo de Doenças Raras do COEDE já fez a indicação da Carla e do Felipe para participar do Grupo de Trabalho da SESA.

**Parecer da Comissão de Políticas Básicas:**

A Comissão tem ciência da Resolução SESA n.º 306/2021, que contemplou a participação do Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência no grupo de trabalho para identificar pessoas portadoras de doenças raras.

Sugerimos que, considerando que as tratativas ocorreram na Comissão de Garantias de Direitos e que a constituição do Grupo de Trabalho para essa finalidade ocorreu em reunião plenária, sejam apresentadas as indicações, caso tenha, dos nomes dos conselheiros que serão indicados para esse trabalho.

**Parecer do COEDE:** Aprovado.