



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURÍDICA
NÚCLEO DE ASSESSORIA TÉCNICA EM AÇÕES DE SAÚDE

PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NAT - FEDERAL Nº 0848/2018

Rio de Janeiro, 03 de outubro de 2018.

Processo nº 5027045-89.2018.4.02.5101,
ajuizado por [REDACTED]
neste ato representada por [REDACTED]
[REDACTED]

O presente parecer visa atender à solicitação de informações técnicas do 4º **Juizado Especial Federal** do Rio de Janeiro, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, quanto ao medicamento **Oxcarbazepina 600mg** (Trileptal®) e ao **exame genético Array CGH**.

I – RELATÓRIO

1. De acordo com receituário médico do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle e formulário médico da Defensoria Pública da União no Rio de Janeiro (Evento 1_ANEXO6, págs. 1 a 6), não datado e emitido em 13 de setembro de 2018, pela geneticista [REDACTED] (CREMERJ [REDACTED]), a Autora nasceu por parto cesárea com 36 semanas pelo tamanho e por hipertensão materna (3515g, 49 cm, Apgar 8/10). É filha única de casal não consanguíneo e na história familiar há relato de primo com déficit cognitivo e avô com epilepsia. Na gestação, sua mãe relata que teve doença hipertensiva específica da gravidez. Foi solicitado o **exame Array CGH**, para esclarecer quadro de **dismorfias, crise convulsiva, macrossomia, déficit cognitivo**. Cariótipo em banda G normal. O quadro etiológico necessita de esclarecimento para melhor tratamento e orientações de saúde específicas. Há urgência para manutenção dos medicamentos prescritos pela neurologia. Caso não receba o tratamento prescrito pode apresentar crises convulsivas.

2. Segundo formulário médico da Câmara de Resolução de Litígios de Saúde e documento médico do Memorial Infantil (Evento 1_ANEXO6, págs. 7 a 13) e (Evento 1 ANEXO7, pág.4), emitidos em 14 de setembro e 13 de julho de 2018, pelo médico por [REDACTED], a Autora é portadora de **epilepsia** de difícil controle e **retardo mental**. Foi indicado, em uso contínuo, por tempo indeterminado o medicamento **Oxcarbazepina 600mg** – 02 vezes ao dia, foi informado que este fármaco apresenta melhor eficácia com menos efeitos colaterais comparado à Carbamazepina e, portanto, não pode fazer uso do medicamento disponibilizado pelo SUS (Carbamazepina). Foram citadas as Classificações Internacionais de Doenças (CID-10): **G40 – Epilepsia e F79 - Retardo mental não especificado**.

3. Conforme documentos médicos do Memorial Infantil (Evento1 ANEXO7_págs. 1 a 3), emitidos em 12 de junho e 31 de julho de 2018, pela pediatra [REDACTED] (CREMERJ [REDACTED]) a Autora apresenta pneumopatia crônica de evolução grave que não respondeu a terapia inicial com Beclometasona e manteve intercorrências graves. Houve necessidade de realizar progressão no tratamento para Xinafoato de Salmeterol + Propionato de Fluticasona (Seretide®), o qual vem mantendo a doença controlada. Foi informada a Classificação Internacional de Doenças (CID-10): **J45.9 - Asma não especificada**, e prescritos, em uso contínuo, os medicamentos: Xinafoato de Salmeterol 25mcg + Propionato de Fluticasona 250mcg (Seretide®) – 01 jato de 12/12h e Furoato de Fluticasona (Avamys®) – 01 jato em cada narina de 12/12h.



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURÍDICA
NÚCLEO DE APOIAMENTO TÉCNICO EM AÇÕES DE SAÚDE

II – ANÁLISE

DA LEGISLAÇÃO

1. A Política Nacional de Medicamentos e a Política Nacional de Assistência Farmacêutica estão dispostas, respectivamente, na Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 e na Resolução nº 338/CNS/MS, de 6 de maio de 2004.
2. A Portaria de Consolidação nº 6/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, alterada por diversas publicações, sendo a mais recente a Portaria GM nº 740, de 27 de março de 2018, dispõe, também, sobre as normas para o financiamento da assistência farmacêutica, promovendo a sua organização em três componentes: Básico, Estratégico e Especializado.
3. A Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, cuja alteração mais recente foi estabelecida pela Portaria GM nº 702, de 21 de março de 2018, considera, inclusive, as normas de financiamento e de execução dos Componentes Básico e Especializado da Assistência Farmacêutica no âmbito do SUS.
4. A Deliberação CIB-RJ nº 1.589, de 09 de fevereiro de 2012 relaciona os medicamentos disponíveis no âmbito do Estado do Rio de Janeiro e/ou Municípios definindo a Relação Estadual dos Medicamentos Essenciais (REME-RJ).
5. A Deliberação CIB-RJ nº 2.661, de 26 de dezembro de 2013 dispõe sobre as normas de financiamento e de execução do Componente Básico da Assistência Farmacêutica (CBAF) no âmbito do SUS no Estado do Rio de Janeiro e, em seu artigo 3º, estabelece o Elenco Mínimo Obrigatório de Medicamentos Essenciais do Componente Básico da Assistência Farmacêutica no Estado do Rio de Janeiro.
6. A Resolução SMS nº 2177 de 19 de agosto de 2013, atualizada pela Resolução SMS nº 3733 de 14 de junho de 2018, definiu o seu elenco de medicamentos da rede municipal de saúde, incluindo aqueles destinados aos programas de saúde oficiais (HIV/AIDS, Tuberculose, Saúde Mental, etc), vacinas, saneantes e correlatos, a saber, Relação Municipal de Medicamentos Essenciais no âmbito do Município do Rio de Janeiro (REMUME-RIO), em consonância com as legislações supramencionadas.
7. O medicamento pleiteado Oxcarbazepina 600mg (Trileptal[®]) está sujeito a controle especial segundo a Portaria SVS/MS nº 344, de 12 de maio de 1998, e suas atualizações. Portanto, a dispensação deste está condicionada a apresentação de receituário adequado.
8. A Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, contém as diretrizes para a organização da Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) visando superar a fragmentação da atenção e da gestão nas Regiões de Saúde e aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do SUS com vistas a assegurar ao usuário o conjunto de ações e serviços que necessita com efetividade e eficiência.
9. A Portaria de Consolidação nº 1/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, publica a Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e dá outras providências.
10. O Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, publica 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 dá outras providências.
11. Considerando a Política Nacional de Regulação do SUS, disposta no Anexo XXVI da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017;

Art. 9º § 1º O Complexo Regulador será organizado em:



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURÍDICA
NÚCLEO DE APOIAMENTO TÉCNICO EM AÇÕES DE SAÚDE

I - Central de Regulação de Consultas e Exames: regula o acesso a todos os procedimentos ambulatoriais, incluindo terapias e cirurgias ambulatoriais;

II - Central de Regulação de Internações Hospitalares: regula o acesso aos leitos e aos procedimentos hospitalares eletivos e, conforme organização local, o acesso aos leitos hospitalares de urgência; e

III - Central de Regulação de Urgências: regula o atendimento pré-hospitalar de urgência e, conforme organização local, o acesso aos leitos hospitalares de urgência.

DA PATOLOGIA

1. As **dismorfias** existem como anomalias ocorridas durante o desenvolvimento embrionário. Assim, algumas delas são denominadas genericamente como síndromes reconhecidas, ou seja, uma série de sinais e sintomas que existem em um mesmo tempo e definem clinicamente um estado de doença congênita e outras são registradas diretamente como patologias "da criança com má formação"¹.

2. As **crises convulsivas** são distúrbios clínicos ou subclínicos da função cortical, devido à descarga súbita, anormal, excessiva e desorganizada de células cerebrais. As manifestações clínicas incluem fenômenos motores, sensoriais e psíquicos. Os ataques recidivantes são normalmente referidos como epilepsia ou "transtornos de ataques"².

3. O **retardo mental** é a parada do desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto do funcionamento intelectual, caracterizados essencialmente por um comprometimento, durante o período de desenvolvimento, das faculdades que determinam o nível global de inteligência, isto é, das funções cognitivas, de linguagem, da motricidade e do comportamento social. O retardo mental pode acompanhar um ou outro transtorno mental ou físico, ou ocorrer de modo independentemente³.

4. A **epilepsia** é uma doença cerebral crônica causada por diversas etiologias e caracterizada pela recorrência de crises epiléticas não provocadas. Esta condição tem consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais e prejudica diretamente a qualidade de vida do indivíduo afetado. A nova classificação das crises epiléticas manteve a separação entre crises epiléticas de manifestações clínicas iniciais focais ou generalizadas. O termo "parcial" foi substituído por "focal"; a percepção (consciência) passou a ser utilizada como um classificador das crises focais; os termos "discognitivo", "parcial simples", "parcial complexa", "psíquico" e "secundariamente generalizado", da classificação anterior, foram eliminados; foram incluídos novos tipos de crises focais (automatismos, parada comportamental, hiperclônica, autonômica, cognitiva e emocional); foi decidido que as crises atônicas, clônicas, espasmos epiléticos, mioclônicas e tônicas podem ter origem tanto focal como generalizada; crises secundariamente generalizadas foram substituídas por crises focais com evolução para crise tônico-clônica bilateral; foram

¹ MISIONE, M. C. Análise das Síndromes com Dismorfismo em Otorrinolaringologia. Disponível em: <<http://www.iapo.org.br/manuals/03-1.pdf>>. Acesso em: 03 out. 2018.

² BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. Descritores em Ciências da Saúde. Crises Convulsivas. Disponível em: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/?lslisScript=../cgi-bin/decsserver/decsserver.xis&task=exact_term&previous_page=homepage&interface_language=p&search_language=p&search_exp=convuls%F5es>. Acesso em: 03 out. 2018.

³ Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10). Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/f70_f79.htm>. Acesso em: 03 out. 2018.



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURÍDICA
NÚCLEO DE APOSSORIA TÉCNICA EM AÇÕES DE SAÚDE

incluídos novos tipos de crises generalizadas (mioclonias palpebrais, ausência mioclônica, mioclônico-atônica, e mioclônico-tônico-clônica)⁴.

5. A **Asma** é uma doença inflamatória crônica das vias aéreas inferiores. Clinicamente, caracteriza-se por aumento da responsividade das vias aéreas a variados estímulos, com consequente obstrução ao fluxo aéreo, de caráter recorrente e tipicamente reversível⁵. Manifesta-se por episódios recorrentes de sibilância, dispneia, aperto no peito e tosse, particularmente à noite e pela manhã, ao despertar. Resulta de uma interação entre carga genética, exposição ambiental a alérgenos e irritantes, e outros fatores específicos que levam ao desenvolvimento e manutenção dos sintomas⁶. Os principais fatores externos associados ao desenvolvimento de asma são os alérgenos inaláveis e os vírus respiratórios. Poluentes ambientais como a fumaça de cigarro, gases e poluentes particulados em suspensão no ar, também parecem atuar como fatores promotores ou facilitadores da sensibilização aos alérgenos e da hiperresponsividade brônquica em indivíduos predispostos. A hiperresponsividade brônquica característica da asma é inespecífica, fazendo com que o paciente asmático esteja sujeito ao desencadeamento de crises por fatores específicos (ou alérgicos) e inespecíficos (ou não alérgicos). Na asma alérgica, que representa a maioria dos casos, a resposta mediada por IgE causa alterações imediatas, minutos após a exposição ao(s) alérgeno(s), e alterações tardias, que representarão a resposta inflamatória crônica característica da doença⁷.

DO PLEITO

1. A **Oxcarbazepina** (Trileptal[®]) é medicamento antiepiléptico de primeira linha para uso como monoterapia ou terapia adjuvante; pode substituir outros medicamentos antiepilépticos quando o tratamento usado não for suficiente para o controle da crise. Está indicada em adultos e crianças com mais de 1 mês de idade para o tratamento de: crises parciais (as quais envolvem os subtipos simples, complexos e crises parciais evoluindo para crises com generalização secundária) e crises tônico-clônicas generalizadas⁸.

2. O exame **CGH-Array**, permite estudar todo o genoma humano de uma só vez, identificando ganhos (duplicações) e perdas (deleções) de segmentos cromossômicos, deleções e duplicações afetando genes sabidamente associados a doenças genéticas e áreas de perda de heterozigiosidade maiores causadas por dissomia uniparental. O **CGH-array** detecta alterações que não são vistas no cariótipo convencional, e é o teste oficialmente indicado pela Academia Americana de Genética no estudo de crianças e adultos com suspeita de síndromes genéticas, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor

⁴BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Portaria Conjunta nº 17, de 21 de junho de 2018. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Epilepsia. Disponível em: <http://conitec.gov.br/images/Protocolos/PCDT_Epilepsia.pdf>. Acesso em: 03 out. 2018.

⁵BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 1317, de 25 de novembro de 2013 (alterado pela Portaria SAS/MS nº 603 de 21 de julho de 2014). Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Asma. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/julho/22/PT-SAS-N-1317-alterado-pela-603-de-21-de-julho-de-2014.pdf>>. Acesso em: 03 out. 2018.

⁶IV Diretrizes Brasileiras para o Manejo da Asma. Jornal Brasileiro de Pneumologia, v. 32 (Supl 7):S 447-S 474, 2006. Disponível em: <http://www.jornaldepneumologia.com.br/detalhe_suplemento.asp?id=39>. Acesso em: 03 out. 2018.

⁷SILVA, E. C. F. Asma brônquica. Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto, v. 7, n. 2, Jul./Dez. 2008. Disponível em: <http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=202>. Acesso em: 03 out. 2018.

⁸Bula do medicamento Oxcarbazepina (Trileptal[®]) por Novartis Biociências S.A. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/datavisa/fila_bula/frmVisualizarBula.asp?pNuTransacao=17878652017&pIdAnexo=9052350>. Acesso em: 03 out. 2018.



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURÍDICA
NÚCLEO DE APOIO TÉCNICO EM AÇÕES DE SAÚDE

e autismo, além de deficiência intelectual, convulsões, atraso de crescimento, atraso de linguagem, malformações congênitas, genitália ambígua, síndromes genéticas⁹.

III – CONCLUSÃO

1. Inicialmente cumpre esclarecer que o medicamento **Oxcarbazepina 600mg** (Trileptal[®]) **possui registro** na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). No entanto **não integra** a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME)¹⁰.
2. Informa-se que o medicamento pleiteado **Oxcarbazepina 600mg** (Trileptal[®]) **possui indicação clínica que consta em bula**⁸ para o tratamento do quadro clínico que acomete a Autora, conforme relatos médicos - **Epilepsia** (Evento 1_ANEXO6, págs. 7 a 13). Acrescenta-se que o **exame Array-CGH está indicado** para melhor elucidação diagnóstica do quadro clínico que acomete a Autora - retardo mental com crises convulsivas (Evento1_ANEXO6_págs. 1 a 6).
3. No que tange a disponibilização dos pleitos no âmbito do SUS, cumpre informar que:
 - **Exame Array-CGH – está coberto pelo SUS** conforme Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde - SUS (SIGTAP), na qual consta: identificação de alteração cromossômica submicroscópica por ARRAY-CGH, sob o código de procedimento: 02.02.10.010-3. Contudo, no âmbito do Estado do Rio de Janeiro, não foi localizada nenhuma forma de acesso regular ou relação oficial de disponibilização contemplando o exame pleiteado no SUS.
 - **Oxcarbazepina 600mg** (Trileptal[®]) – **não integra** nenhuma lista oficial de medicamentos (Componentes Básico, Estratégico e Especializado) para dispensação no SUS, no âmbito do Município e Estado do Rio de Janeiro.
4. Destaca-se que o medicamento pleiteado **Oxcarbazepina 600mg** (Trileptal[®]) ainda **não foi avaliado** pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS - CONITEC para o tratamento do quadro clínico apresentado pela Autora¹¹.
5. Convém acrescentar que, para o tratamento da Epilepsia o Ministério da Saúde publicou a Portaria SAS/ nº 1.319, de 25 de novembro de 2013 que dispõe sobre o **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Epilepsia**⁴, e, por conseguinte a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro (SES/RJ) **disponibiliza** por meio do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF) a todos os indivíduos que perfaçam os critérios de inclusão estabelecidos no referido Protocolo e conforme o disposto no Título IV da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, que estabelece as normas de financiamento e de execução do CEAF no âmbito do SUS, os seguintes medicamentos: Gabapentina 300mg e 400mg (cápsula), Vigabatrina 500mg (comprimido), Topiramato 25mg, 50mg e 100mg (comprimido) e Lamotrigina 100mg (comprimido).

⁹ Genomika. Hospital Albert Einstein. Conheça cgh–array para análise de anomalias cromossômicas. Disponível em: <<https://www.genomika.com.br/blog/conhe%C3%A7a-o-nosso-exame-cgh-array-ou-microarranjos-por-cgh/>>. Acesso em: 03 out. 2018.

¹⁰ BRASIL. Ministério da Saúde - Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME, Brasília – DF 2017. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relacao_nacional_medicamentos_rename_2017.pdf>. Acesso em: 03 out. 2018.

¹¹ Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC. Disponível em: <<http://conitec.gov.br/tecnologias-em-avaliacao#O>>. Acesso em: 03 out. 2018.



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURÍDICA
NÚCLEO DE APOIO TÉCNICO EM AÇÕES DE SAÚDE

6. Em consulta realizada ao Sistema Informatizado de Gerenciamento de Medicamentos Especializados (SIGME) da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro (SES-RJ), verificou-se que a Autora **não está cadastrada** no CEAF.

7. Ressalta-se ainda que a **Oxcarbazepina** é um pró-fármaco, análogo cetônico da **Carbamazepina** e é convertido rapidamente em seu metabólito ativo, **sendo seu mecanismo de ação similar ao da Carbamazepina**¹². A **Carbamazepina** sob as apresentações de 200mg (comprimido) e 20mg/mL (suspensão oral) encontra-se padronizada na Relação Municipal de Medicamentos Essenciais (**REMUME-RIO 2018**), sendo dispensada pelas Unidades Básicas de Saúde no âmbito da Atenção Básica.

8. Contudo, cabe resgatar o relato médico (Evento 1_ANEXO6, págs. 7 a 13) no qual consta que a Autora é portadora de epilepsia de difícil controle e retardo mental. Foi indicado, em uso contínuo, por tempo indeterminado o medicamento **Oxcarbazepina 600mg** e informado que *"...apresenta melhor eficácia com menos efeitos colaterais comparado à Carbamazepina..."*. Neste caso, informa-se que o medicamento pleiteado **Oxcarbazepina 600mg (Trileptal®)** **configura uma alternativa terapêutica ao quadro clínico da Autora**.

9. Em relação ao **exame genético** pleiteado, **Array-CGH**, elucida-se que o mesmo consiste num método utilizado para detecção de variação no número de cópias de sequências de DNA (perdas ou ganhos de material cromossômico). **É um método muito mais sensível que o cariótipo**, pois detecta tanto grandes aberrações como pequenas, podendo ser utilizado para avaliação genômica de um cromossomo específico, de um segmento cromossômico, ou mesmo de um único gene, e **está indicado na avaliação de indivíduos com anomalias múltiplas que não caracterizam síndromes genéticas conhecidas**, para indivíduos não sindrômicos com atraso de desenvolvimento e/ou deficiência intelectual e para indivíduos com manifestações do espectro autista, conforme as Diretrizes para a Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras¹³.

10. Salienta-se que os **testes genéticos** ou bioquímicos **permitem ter mais certeza de que a doença da qual se suspeita clinicamente** é a que, de fato, afeta o paciente. Isto é muito importante porque permite ter um diagnóstico mais assertivo, sem sujeitar a pessoa a exames desnecessários, e permite orientar a família em termos de risco. A importância do diagnóstico precoce também é fundamental, **em especial para as doenças raras**, cuja maioria é progressiva, para que se **iniciem medidas terapêuticas ou preventivas o mais cedo possível** com vista a evitar a progressão dos sintomas e a perda de qualidade de vida do paciente¹⁴.

11. Neste sentido, conforme Parecer Técnico da Câmara de Resolução de Litígios em Saúde nº48823/2018, emitido em 17 de setembro de 2018, o exame pleiteado **Array-CGH não se encontra** disponível para realização no âmbito do Estado do Rio de Janeiro.

12. Adicionalmente, de acordo com a **Política Nacional e Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras**, os serviços especializados e os serviços de referência em doenças raras têm como funções: acolher a demanda de cuidado e **investigação em casos suspeitos ou confirmados de pessoas com doenças raras**; ofertar consulta especializada multiprofissional às pessoas com doenças raras; tratamento de suporte e complementar local ou referenciado; matriciamento dos demais pontos de atenção das redes de atenção à

¹² BRUNTON, L. L. (Org.). As bases farmacológicas da terapêutica de Goodman & Gilman, 12. ed. Porto Alegre, RS: AMGH Ed., 2079 p, 2012.

¹³ Diretrizes para a Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Ministério da Saúde. Disponível em: <http://conitec.gov.br/images/Protocolos/Diretrizes_Atencao-DoencasRaras.pdf>. Acesso em: 03 out. 2018.

¹⁴ Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS - Conitec. Procedimentos Laboratoriais para diagnóstico de doenças raras associadas a anomalias congênitas na tabela SUS. Disponível em:

<<http://conitec.gov.br/images/Incorporados/DoencasRaras-EixosI-II-III-FINAL.pdf>>. Acesso em: 03 out. 2018.



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURÍDICA
NÚCLEO DE APOSSORIA TÉCNICA EM AÇÕES DE SAÚDE

saúde; coordenação do cuidado em doenças raras; ser a referência para solicitação de exames diagnósticos em doenças raras nas redes de atenção à saúde e ofertar o aconselhamento genético, quando indicado¹⁵.

13. Destaca-se que a Autora é acompanhada pelo Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (Evento1_ANEXO6_pág.1 e 6), unidade de saúde pertencente ao SUS e habilitada como Serviço Especializado em Atenção a Pessoas com Doenças Raras, de acordo com Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES (ANEXO)¹⁶. Assim, cabe ao médico assistente avaliar as alternativas diagnósticas fornecidas pelo SUS, a fim de que seja garantido o atendimento integral à sua condição clínica.

É o parecer.

Ao 4º Juizado Especial Federal do Rio de Janeiro, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.

CHEILA TOBIAS DA HORA BASTOS
Farmacêutica
CRF-RJ 14680

RACHEL DE SOUSA AUGUSTO
Farmacêutica
CRF-RJ 8626
Mat.: 5516-0

LIDIANE DE FREITAS SARMENTO
Fisioterapeuta
CREFFIO-2/177.951-F

MARINA GABRIELA DE
OLIVEIRA
Médica
CREMERJ 52.91008-2

MARCELA MACHADO DUARTE
Assistente de Coordenação
CRF-RJ 11517
ID. 4.216/255-6

FLÁVIO AFONSO BADARÓ
Assessor-chefe
CRF-RJ 10.277
ID. 436.475-02

¹⁵ Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017. Política Nacional e Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html>. Acesso em: 03 out. 2018.

¹⁶ Brasil. Ministério da Saúde. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. Serviço Especializado:

ATENCAO A PESSOAS COM DOENCAS RARAS. Disponível em:

<http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Especialidades_Listar.asp?VTipo=168&VListar=1&VEstado=33&VMun=330455&VComp=00&VTerc=00&VServico=168&VClassificacao=00&VAmbu=&VAmbuSUS=1&VHosp=&VHospSus=1>. Acesso em: 03 out. 2018.



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURÍDICA
NÚCLEO DE APOSSORIA TÉCNICA EM AÇÕES DE SAÚDE

ANEXO

Ministério da Saúde

CNESNet
Secretaria de Atenção à Saúde
DATASUS

Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde

Home | Institucional | Serviços | Relatórios | Consultas

Indicadores - Serviços Especializados

Estado: RIO DE JANEIRO
Município: RIO DE JANEIRO
Tipo de Serviço:
Serviço Especializado: ATENCAO A PESSOAS COM DOENCAS RARAS
Classificação:

Atendimento

Ambulatorial Hospitalar

SUS Não SUS SUS Não SUS

Existem 3 registros na tabela - Mostrando página 1 de 1

CNES	Estabelecimento	CNPJ	CNPJ Mantenedora
2295415	HOSPITAL UNIVERSITARIO GAFFREE E GUINLE	34023077000280	34023077000107
2708353	IFF FIOCRUZ		33781055000135
2260167	UFRJ HOSPITAL UNIVERSITARIO CLEMENTINO FRAGA FILHO	33663683005347	33663683000116