



RESOLUÇÃO SESA Nº 271/2012

(Publicada no Diário Oficial do Estado nº 8734, de 15/06/12)

O SECRETÁRIO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso da atribuição que lhe confere o artigo 45, Inciso XIV da Lei nº 8.485, de 03 de junho de 1987, o artigo 577 do Decreto nº 5.711 de 23/05/2002, o qual regulamenta a Lei Estadual nº 13.331, de 23/11/2001, e,

- considerando a necessidade de implantar ou implementar ações visando a promoção, prevenção e cuidados para os portadores de doenças raras, também conhecidas como doenças órfãs, no Paraná,

RESOLVE

Artigo 1º - Instituir Grupo de Trabalho para identificar pessoas portadoras de doenças raras no Estado do Paraná, com as seguintes finalidades:

- Identificar famílias/pessoas portadoras de doenças raras;
- Definir abordagem para o levantamento dos casos de doenças raras;
- Estabelecer diagnóstico, e, com base nele encaminhar para tratamento, e, viabilizar a oferta de assessoramento genético, psicológico e pedagógico aos afetados e respectivos familiares.

Artigo 2º - O Grupo de Trabalho será composto por representantes das seguintes Instituições:

- Secretaria de Estado da Saúde do Paraná;
- Conselho de Secretários Municipais de Saúde do Paraná;
- Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional.

Artigo 3º - A coordenação dos trabalhos ficará sob a responsabilidade da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional.

Artigo 4º – O Grupo de Trabalho reunir-se-á, sempre que necessário, mediante a convocação do seu Coordenador.

Parágrafo Único - o calendário de reuniões deverá ser estabelecido na primeira reunião.



Artigo 5º - O Grupo de Trabalho, durante o desenvolvimento das atividades, poderá convidar representantes de outros órgãos/instituições que se fizerem necessários.

Artigo 6º - Esta resolução entrará em vigor na data de sua publicação.

Curitiba, 04 de junho de 2012.

Michele Caputo Neto
Secretário de Estado da Saúde

* Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial