PREFEITURA MUNICIPAL DE FOZ DO IGUAÇU

Estado do Paraná

www.pmfi.pr.gov.br

Foz do Iguaçu, 26 de março de 2024.

Ofício nº 2976/24 – GAB - GABINETE DO PREFEITO

Assunto: **RESPOSTA AO REQUERIMENTO Nº 119/2024**

Senhor Presidente,

Em atenção ao Requerimento nº 119/2024, de autoria da Nobre Vereadora Yasmin Hachem, encaminhado pelo Ofício nº 189/2024-GP, de 26 de fevereiro de 2024, dessa Casa de Leis, sobre o mapeamento de doenças raras no Município, remetemos a manifestação da Secretaria Municipal da Saúde, por meio do Memorando nº 10897, de 25 de março de 2024.

Atenciosamente,

O(s) nome(s) indicado(s) para assinatura:

Nilton Aparecido Bobato – **Secretário Municipal da Transparência e Governança**

Francisco Lacerda Brasileiro - **Prefeito Municipal**

Ao Senhor
JOÃO MORALES
Presidente da Câmara Municipal
FOZ DO IGUAÇU – PR

Este documento foi assinado eletronicamente por vários signatários.
Para verificar as assinaturas vá ao site https://sistemas.pmfi.pr.gov.br/rp/sidpublico/verificar e utilize o código d39e78a2-b6ab-4dfe-b72c-4eabb57d915f.

PREFEITURA MUNICIPAL DE FOZ DO IGUAÇU

Estado do Paraná

www.pmfi.pr.gov.br

MEMORANDO INTERNO		
Emitente:	SMSA - GABINETE / DEMANDAS LEGISLATIVAS E JURÍDICAS	**Data:** 25/03/2024
Destinatário:	SMAD / DIAD / DVCMR - DIVISÃO DE CONTROLE E MONITORAMENTO DOS REQUERIMENTOS LEGISLATIVOS.	**Número:** 10897/2024
Assunto:	R: REQUERIMENTO Nº 119/2024	

Prezada Senhora,

Em atendimento ao Memorando Interno em epígrafe, referente ao **Requerimento n° 119/2024**, o qual requer informações sobre o mapeamento de doenças raras no município, encaminhamos o Memorando Interno 10868/2024 emitido pela SMSA-Diretoria de Assistência Especializada.

Aproveitamos a oportunidade para expressar nossa mais elevada consideração.

Atenciosamente,

O(s) nome(s) indicado(s) para assinatura:
Rose Meri da Rosa - **Secretária Municipal da Saúde**

Este documento foi assinado eletronicamente por ROSE MERI DA ROSA.
Para verificar as assinaturas vá ao site https://sistemas.pmfi.pr.gov.br/rp/sidpublico/verificar e utilize o código [illegible].

PREFEITURA MUNICIPAL DE FOZ DO IGUAÇU

Estado do Paraná

www.pmfi.pr.gov.br

MEMORANDO INTERNO		
Emitente:	SMSA / DIES/ DVASE - DIVISÃO DE APOIO AOS SERVIÇOS ESPECIALIZADOS	**Data:** 04/03/2024
Destinatário:	SMSA - GABINETE / DEMANDAS LEGISLATIVAS E JURÍDICAS.	**Número:** 10868/2024
Assunto:	R: REQUERIMENTO N. 119/2024 - MI 10369/2024	

Ao Gabinete,

Em atendimento ao solicitado no Memorando Interno nº 10789/2024- Gabinete/Demandas Legislativas e Jurídicas, referente aos REQUERIMENTO N. 119/2024 - MI 10369/2024- Câmara Municipal de Foz do Iguaçu, que solicita informações acerca do mapeamento de doenças raras existentes no município.

Servimo-nos do presente para informar que;

a) Existe algum censo no município que seja voltado para doenças raras?

No presente momento não!

Pois atualmente essa estratificação e mapeamento é realizado pela Secretaria do Estado do Paraná, por meio de uma notificação compulsória realizada pelos Portadores de síndromes e doenças raras ou seus responsáveis.

Esse serviço permite que você registre uma síndrome ou doença rara na Secretaria Estadual de Saúde (SESA). As pessoas que tiverem os registros validados pela SESA vão receber uma carteirinha para comprovar a existência da síndrome ou doença.

Esta ferramenta é da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná, foi desenvolvida pela CELEPAR , após a publicação da Lei Estadual nº 21.240, de 16 de setembro de 2022, que dispõe sobre notificação compulsória dos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde do Estado e consolidado através do projeto SIDORA, de 27 de Fevereiro de 2023, onde foi criado um sistema online para mapear e apoiar pessoas sobre síndromes e doenças raras, que tem como principal objetivo ampliar e aperfeiçoar as políticas públicas voltadas a esse público.

Desenvolvida Pela CELEPAR, e tem como objetivo reunir dados de pacientes diagnosticados em um único local, e disponibilizada no site:

Este documento foi assinado eletronicamente por ROSE MERI DA ROSA.
Para verificar as assinaturas vá ao site https://sistemas.pmfi.pr.gov.br/rp/sidpublico/verificar e utilize o código

https://www.saude.pr.gov.br/Noticia/Parana-lanca-sistema-para-mapear-e-apoiar-pessoas-sobre-sindromes-e-doencas-raras

Como notificar

Acesso pelo PIÁ (usuários): Cadastro

Faça login no PIÁ (informe o CPF e escolha uma forma de acesso: pode ser com telefone celular, e-mail, conta **gov.br** ou certificado digital)

-Insira o código recebido e já estará logado

-Clique em *Notificar*

-Informe os dados solicitados

-Clique em *Salvar*

Acesso pela Central de Segurança (para quem não tem cadastro PIÁ):

-Clique em *Notificar*

-Escolha uma forma para fazer o login: pode ser a partir do seu cadastro na Central de Segurança, ou com a conta **gov.br**

-Informe os dados solicitados

-Clique em *Salva*

O registro da doença ou síndrome é imediato. A análise dos dados, feita pela Secretaria de Saúde, deve ser feita em até 10 dias úteis.

A implantação visa facilitar o acesso da população com doenças raras a informações sobre tratamentos, além de permitir uma maior capacidade de integração e avaliação dos dados para a construção de programas e políticas públicas direcionadas a esses pacientes.

As pessoas diagnosticadas cadastradas no sistema recebem uma carteirinha com QR-Code, para que em situações de emergência, médicos e profissionais de saúde tenham acesso rápido às informações relevantes sobre o diagnóstico, como alergias, por exemplo.

Para compor o sistema, a Secretaria da Saúde do Estado do Paraná utilizou o banco de dados da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional (Fepe). Além disso, um Grupo de Trabalho da pasta formulou um questionário para identificar pessoas com doenças raras no Paraná, com o objetivo de realizar o mapeamento das doenças, identificando e conhecendo a realidade das pessoas e associações que atendem esses

Este documento foi assinado eletronicamente por ROSE MERI DA ROSA.
Para verificar as assinaturas vá ao site https://sistemas.pmfi.pr.gov.br/rp/sidpublico/verificar e utilize o código [illegible].

pacientes.

b) A Secretária de Saúde faz algum tipo de ação sobre doenças raras?

Esclarecemos que, pacientes em investigação de doenças raras são cadastradas via Sistema de Gestão Estadual (GSUS) e encaminhadas através do programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD), os pacientes são regulados pela 9° Regional de Saúde-Secretaria de Saúde do Estado do Paraná e cabe ao setor TFD apenas o fornecimento de transporte para locomoção, sendo assim, no presente momento essa Secretaria não conta com ações.

Oportunamente, nos colocamos à disposição de vossa senhoria para quaisquer esclarecimentos que se fizer necessário.

Atenciosamente,

O(s) nome(s) indicado(s) para assinatura:
Nelson Guilherme Trindade - **Coordenador dos Serviços da Assistência Especializada**
Jassiara Sandra Ribeiro de Morais Franco **- Diretoria de Assistência Especializada-DIES**

Este documento foi assinado eletronicamente por ROSE MERI DA ROSA.
Para verificar as assinaturas vá ao site https://sistemas.pmfi.pr.gov.br/rp/sidpublico/verificar e utilize o código [illegible].

PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

Tipo: **MEMORANDO INTERNO**

Número: **10.897/2024**

Assunto: **R: REQUERIMENTO Nº 119/2024**

O documento acima foi proposto para assinatura eletrônica na plataforma **SID** de assinaturas.
Para verificar as assinaturas clique no link:
https://sistemas.pmfi.pr.gov.br/rp/sidpublico/verificar?codigo=53ee2906-9efa-45ba-b54a-583a4cb6b41e&cpf=54458005049
e utilize o código abaixo para verificar se este documento é válido.

Código para verificação: 53ee2906-9efa-45ba-b54a-583a4cb6b41e

Hash do Documento

3BCE6E28A2377D4936B0FECE666FD8DC5BFF9CAE86818363B59370D07497BD32

Anexos

MEMORANDO INTERNO- Nº 10868/2024.pdf - **d3287f9b-1bf0-4ec5-a323-3621488ba875**

O(s) nome(s) indicado(s) para assinatura, bem como seu(s) status em 26/03/2024 é(são) :

ROSE MERI DA ROSA (Signatário) - CPF: ***58005049** em 25/03/2024 21:42:02 - OK
Tipo: Assinatura Eletrônica

A ASSINATURA ELETRÔNICA DESTE DOCUMENTO ESTÁ AMPARADA PELO:

DECRETO Nº 28.900, DE 20 DE JANEIRO DE 2021.

LEI Nº 4536 , DE 4 DE SETEMBRO DE 2017.

Autoriza a utilização do meio eletrônico para a gestão dos processos administrativos e de documentos de arquivo , produzidos nos termos das Leis nºs 3.971, de 17 de abril de 2012 e 4.057, de 19 de dezembro de 2012, no âmbito dos órgãos da Administração Pública Direta , Autárquica e Fundacional do Município de Foz do Iguaçu.

Este documento foi assinado eletronicamente por vários signatários.
Para verificar as assinaturas vá ao site https://sistemas.pmfi.pr.gov.br/rp/sidpublico/verificar e utilize o código d39e78a2-b6ab-4dfe-b72c-4eabb57d915f.

PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

Tipo: **OFÍCIO**

Número: **2.976/2024**

Assunto: **RESPOSTA AO REQUERIMENTO Nº 119/2024**

O documento acima foi proposto para assinatura eletrônica na plataforma **SID** de assinaturas.
Para verificar as assinaturas clique no link:
https://sistemas.pmfi.pr.gov.br/rp/sidpublico/verificar?codigo=d39e78a2-b6ab-4dfe-b72c-4eabb57d915f&cpf=53736656491
e utilize o código abaixo para verificar se este documento é válido.

Código para verificação: d39e78a2-b6ab-4dfe-b72c-4eabb57d915f

Hash do Documento

79DB6A4D78F5D62E48BBA4BD2DF44CCF96AFC2322B09D5180F1B05EB0B418C8A

Anexos

REQ 119-2024.pdf - **e2aa0a15-4dd8-4bbb-9704-adce3452b5c8**
RESPOSTA REQ 119-2024 - MEMORANDO INTERNO- Nº 10897-2024 - SMSA - ATUALIZADA.pdf - **b0a966bf-90ae-4cb2-9cbc-bd093b5abbec**

O(s) nome(s) indicado(s) para assinatura, bem como seu(s) status em 27/03/2024 é(são) :

Nilton Aparecido Bobato (Signatário) - CPF: ***06103934** em 26/03/2024 11:47:52 - OK
Tipo: Assinatura Digital

Francisco Lacerda Brasileiro (Signatário) - CPF: ***36656491** em 26/03/2024 12:59:31 - OK
Tipo: Assinatura Digital

A ASSINATURA ELETRÔNICA DESTE DOCUMENTO ESTÁ AMPARADA PELO:

DECRETO Nº 28.900, DE 20 DE JANEIRO DE 2021.

LEI Nº 4536 , DE 4 DE SETEMBRO DE 2017.

Autoriza a utilização do meio eletrônico para a gestão dos processos administrativos e de documentos de arquivo , produzidos nos termos das Leis nºs 3.971, de 17 de abril de 2012 e 4.057, de 19 de dezembro de 2012, no âmbito dos órgãos da Administração Pública Direta , Autárquica e Fundacional do Município de Foz do Iguaçu.