

PORTARIA Nº 81 DE 20 DE JANEIRO DE 2009.

Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso de suas atribuições, e

Considerando a necessidade de estruturar no SUS uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada que permita a atenção integral em Genética Clínica e a melhoria do acesso a esse atendimento especializado;

Considerando que, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a Sociedade Brasileira de Genética Clínica e a Sociedade Brasileira de Genética, aproximadamente cinco por cento das gestações resultam no nascimento de uma criança com algum tipo de anomalia congênita ou doença genética que comprometerá seu desenvolvimento e qualidade de vida;

Considerando que condições de etiologia predominantemente genética respondem por quinze por cento a vinte e cinco por cento das causas de mortalidade perinatal e infantil em nações em desenvolvimento, tendo as anomalias congênitas passado da quinta para a segunda causa de mortalidade infantil no Brasil nos últimos vinte e cinco anos;

Considerando haver indicações de que as anomalias congênitas e as doenças geneticamente determinadas têm maior prevalência nos países em desenvolvimento, possivelmente refletindo a falta de medidas preventivas e terapêuticas adequadas;

Considerando que o aconselhamento genético é o pilar central da atenção à saúde em genética clínica e deve ser garantido a todos os indivíduos e famílias sob risco de anomalia congênita ou doença genética;

Considerando a necessidade de estabelecer critérios mínimos para o credenciamento e a habilitação dos serviços de genética clínica na rede SUS;

Considerando a necessidade de auxiliar os gestores do SUS na regulação, fiscalização, controle e avaliação da assistência prestada aos usuários em genética clínica; e

Considerando a decisão da Comissão Intergestores Tripartite – CIT, em reunião ordinária de 27 de novembro de 2008, resolve:

Art. 1º Instituir, no âmbito do SUS a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica.

Parágrafo único. A Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica será implantada de forma articulada nas três esferas de gestão do SUS.

Art. 2º São objetivos da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica:

I - organizar uma linha de cuidados integrais (promoção, prevenção, tratamento e reabilitação) que perpassasse todos os níveis de atenção, promovendo, dessa forma, a atenção por intermédio de equipe multiprofissional, com atuação interdisciplinar;

II - possibilitar a identificação dos determinantes e condicionantes dos principais problemas de saúde relacionados a anomalias congênitas e doenças geneticamente determinadas, de forma a fornecer subsídios para a elaboração de ações e políticas públicas no setor, sem prejuízo da participação social;

III - definir critérios técnicos mínimos para o funcionamento, o monitoramento e a avaliação dos serviços que realizam os procedimentos e técnicas em genética clínica;

IV - incentivar a realização de pesquisas e projetos estratégicos destinados ao estudo do custo-efetividade, eficácia e qualidade e incorporação de tecnologias na área de genética clínica; e

V - qualificar a assistência e promover a educação permanente dos profissionais de saúde envolvidos com a implantação e a implementação da Política de Atenção Integral em Genética Clínica, em conformidade com os princípios da integralidade e da Política Nacional de Humanização (PNH).

Art. 3º A Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, será constituída dos seguintes níveis:

I - Atenção Básica;

II - Atenção Especializada em genética clínica.

§ 1º Na atenção básica serão identificadas e acompanhadas as famílias e indivíduos com problemas relacionados a anomalias congênitas e doenças geneticamente determinadas;

§ 2º Na atenção especializada em genética clínica será realizado o acompanhamento especializado multidisciplinar e os demais procedimentos do elenco deste nível de atenção dos casos encaminhados pela atenção básica;

I - A atenção especializada será composta por:

a) Unidades de Atenção Especializada; e

b) Centros de Referência em Genética Clínica.

§ 3º A atenção integral em genética clínica deverá ser organizada em conformidade com o Plano Diretor de Regionalização (PDR) de cada ente federado e com os princípios e diretrizes do SUS.

Art. 4º Cabe à União, aos Estados, aos Municípios e ao Distrito Federal a fiscalização, o controle e a avaliação das ações de atenção em genética clínica no seu âmbito de atuação e gestão.

§ 1º Os Municípios, os Estados e o Distrito Federal poderão suplementar objeto desta Portaria para atender às necessidades e peculiaridades loco-regionais.

§ 2º As atribuições que compõem este artigo deverão ser fundamentadas nas diretrizes, protocolos de conduta e mecanismos de referência e de contra-referência em todos os níveis de atenção que permitam o aprimoramento da atenção, da regulação, do controle e da avaliação.

Art. 5º Compete à Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) a adoção das medidas necessárias à plena estruturação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica.

Art. 6º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

JOSÉ GOMES TEMPORÃO