



Governo de Santa Catarina
Secretaria de Estado da Saúde
Sistema Único de Saúde
Superintendência de Planejamento em Saúde
Diretoria de Assistência Farmacêutica

Nota Informativa 04/2020 DIAF/SPS/SES/SC

Assunto: Oferta do medicamento nusinersena (Spinraza®) para o tratamento de Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo II e III pelo Ministério da Saúde na modalidade compartilhamento de risco

Prezados Senhores,

Considerando a Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017: Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde. Anexo XXVIII - Título IV - Trata das regras de financiamento e execução do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria de Consolidação nº 6, de 28 de setembro de 2017: Consolidação das normas sobre o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde. Título V - Capítulos II e III - Trata do financiamento do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica;

Considerando a Retificação da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, publicada no Diário Oficial da União nº 71 de 13/04/2018;

Considerando a Portaria SCTIE/MS nº 24, de 24 de abril de 2019, que torna pública a decisão de incorporar o medicamento nusinersena para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo I, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando a Portaria Conjunta SAS/SCTIE/MS nº 15, de 22 de outubro de 2019, que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo I;

Considerando a Portaria GM/MS nº 1.297, de 11 de junho de 2019, a qual institui projeto piloto de acordo de compartilhamento de risco para incorporação de tecnologias em saúde, para oferecer acesso ao medicamento Spinraza (Nusinersena) para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME 5q) tipos II e III no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS;

Conforme informações do Ministério da Saúde, o mesmo disponibilizará o medicamento nusinersena (Spinraza®) para pacientes com diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo II e III na modalidade compartilhamento de risco. Neste formato, o Ministério da Saúde paga pelo medicamento somente se houver melhora da saúde do paciente.

Nota Informativa 04/2020 DIAF/SPS/SES/SC de 27 de abril de 2020.



Rua Esteves Júnior, nº 390 - Centro – Florianópolis / SC - 88.015-130
Telefones: (48) 3665-4508 / fax: 3665-4527 e-mail: diaf@saude.sc.gov.br
www.saude.sc.gov.br





**Governo de Santa Catarina
Secretaria de Estado da Saúde
Sistema Único de Saúde
Superintendência de Planejamento em Saúde
Diretoria de Assistência Farmacêutica**

Para tanto os pacientes devem ter o **diagnóstico** realizado **conforme Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT)** – aprovado pela Portaria Conjunta SAS/SCTIE/MS nº 15, de 22 de outubro de 2019 – e posteriormente **ligar para a Ouvidoria do SUS pelo telefone 136**. A Ouvidoria realizará o cadastro dos pacientes e solicitará informações como: dados pessoais, cidade em que mora, se o paciente já possui laudo da doença, além da prescrição médica para o uso do medicamento nusinersena.

Com estas informações o **Ministério da Saúde mapeará quem são os pacientes e onde residem** a fim de **identificar os Serviços de Referência mais próximos** habilitados para atender a demanda. Segundo o Ministério da Saúde, **este mapeamento e a identificação dos Serviços de Referência estão em andamento, bem como a definição e o desenho do fluxo**.

Quando este fluxo estiver definido, os profissionais do Ministério da Saúde entrarão em contato com cada um dos pacientes cadastrados a fim de informar o Serviço de Referência para o qual o paciente deve se dirigir para acompanhamento e aplicação do medicamento.

Segundo o Ministério da Saúde, estes pacientes serão acompanhados pelos profissionais do Centro de Referência por três anos, a fim de avaliar os resultados e a evolução destes pacientes com o uso do medicamento nusinersena.

Atenciosamente,

[Assinado Digitalmente]

Graziella Melissa Scarton Buchrieser
Gerente Técnica DIAF

[Assinado Digitalmente]

Adriana Heberle
Diretora de Assistência Farmacêutica DIAF

Florianópolis, 27 de abril de 2020.

Nota Informativa 04/2020 DIAF/SPS/SES/SC de 27 de abril de 2020.



Rua Esteves Júnior, nº 390 - Centro – Florianópolis / SC - 88.015-130
Telefones: (48) 3665-4508 / fax: 3665-4527 e-mail: diaf@saude.sc.gov.br
www.saude.sc.gov.br

