OuvidorSus: Aviso!

ouvidorsus@saude.gov.br

Para: CAMARA@pompeia.sp.leg.br

3 de fevereiro de 2023 15:42

Ao Vereador interessado.
Pompeia,
06 FEV 2023
Presidente

MENSAGEM DE CONCLUSÃO DA DEMANDA

PREZADO(A) SR(A) **CÂMARA MUNICIPAL DE POMPEIA**,

REFERENTE A SUA DEMANDA SOB O PROTOCOLO: 4018025

ESCLARECEMOS QUE O DEPARTAMENTO DE OUVIDORIA DO SUS TEM COMO ATRIBUIÇÕES, DENTRE OUTRAS: RECEBER SOLICITAÇÕES, RECLAMAÇÕES, DENÚNCIAS, ELOGIOS, INFORMAÇÕES E SUGESTÕES ENCAMINHADAS PELOS USUÁRIOS DO SUS E LEVÁ-LAS AO CONHECIMENTO DOS ÓRGÃOS COMPETENTES SEJAM ELES FEDERAIS, ESTADUAIS OU MUNICIPAIS.

POR OPORTUNO, INFORMAMOS QUE INFORMAMOS QUE A SEGUINTE RESPOSTA FOI FORNECIDA PELO DEPARTAMENTO DE ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA E INSUMOS ESTRATÉGICOS DAF/SCTIE/MS: A ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) É UMA DOENÇA RARA, GENÉTICA E DEGENERATIVA QUE FAZ COM QUE O CORPO NÃO SEJA CAPAZ DE PRODUZIR UMA PROTEÍNA ESSENCIAL PARA A SOBREVIVÊNCIA DOS NEURÔNIOS MOTORES. AS PESSOAS COM A DOENÇA TÊM FRAQUEZA MUSCULAR PROGRESSIVA, COMPROMETENDO GRADUALMENTE AS FUNÇÕES VITAIS, DIMINUINDO A QUALIDADE E EXPECTATIVA DE VIDA DESSAS PESSOAS. ATÉ O MOMENTO, NÃO HÁ COMPROVAÇÃO DE CURA PARA A AME, MAS O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS) OFERECE DE FORMA INTEGRAL E GRATUITA TODO O TRATAMENTO E DIAGNÓSTICO, COM O QUE HÁ DISPONÍVEL E COMPROVADAMENTE EFICAZ PELA CIÊNCIA MODERNA. O MEDICAMENTO NUSINERSENA 2,4 MG/ML FOI INCORPORADO NO ÂMBITO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS), POR MEIO DA PORTARIA SCTIE/MS Nº 24, DE 24 DE ABRIL DE 2019, PARA TRATAMENTO DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) 5Q TIPO I PARA PACIENTES COM DIAGNÓSTICO GENÉTICO CONFIRMATÓRIO QUE NÃO ESTEJAM EM VENTILAÇÃO MECÂNICA INVASIVA PERMANENTE. POSTERIORMENTE, POR MEIO DA PORTARIA CONJUNTA SAES-SCTIE/MS Nº 15, DE 22 DE OUTUBRO DE 2019, FOI APROVADO O PCDT DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL 5Q TIPO I. A PRIMEIRA DISTRIBUIÇÃO DO MEDICAMENTO NUSINERSENA 2,4 MG/ML PARA TRATAMENTO DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) 5Q TIPO I OCORREU NO 4º TRIMESTRE DE 2019. POSTERIORMENTE, A PORTARIA SCTIE/MS Nº 26, DE 1º DE JUNHO DE 2021, TORNOU PÚBLICA A DECISÃO DE INCORPORAR O NUSINERSENA PARA TRATAMENTO DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL 5Q TIPO II. JÁ A PORTARIA SCTIE/MS Nº 17, DE 11 DE MARÇO DE 2022, TORNOU PÚBLICA A DECISÃO DE INCORPORAR O RISDIPLAM PARA O TRATAMENTO DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) TIPO II, CONFORME PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS DO MINISTÉRIO DA SAÚDE, TORNOU PÚBLICA TAMBÉM A DECISÃO DE NÃO INCORPORAR O RISDIPLAM PARA O TRATAMENTO DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) TIPO IIIA, NO ÂMBITO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE - SUS. ADEMAIS, DESTACA-SE QUE A PORTARIA SCTIE/MS Nº 172, DE 6 DE DEZEMBRO DE 2022, TORNOU PÚBLICA A DECISÃO DE INCORPORAR O ONASEMNOGENO ABEPARVOVEQUE, PARA O TRATAMENTO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS ATÉ 6 MESES DE IDADE COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) DO TIPO I QUE ESTEJAM FORA DE VENTILAÇÃO INVASIVA ACIMA DE 16 HORAS POR DIA, NO ÂMBITO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE SUS. O MEDICAMENTO DEVE SER ADMINISTRADO POR PROFISSIONAL MÉDICO HABILITADO PARA REALIZAR O PROCEDIMENTO, SEJA QUAL FOR A VIA DE ADMINISTRAÇÃO. É OBRIGATÓRIA A CIENTIFICAÇÃO DO PACIENTE, OU DE SEU RESPONSÁVEL LEGAL, DOS POTENCIAIS

RISCOS E EFEITOS COLATERAIS RELACIONADOS AO USO DE PROCEDIMENTO OU MEDICAMENTO PRECONIZADOS PARA O TRATAMENTO DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL 5Q TIPOS 1 E 2. PARA TRATAMENTO DA AME, O MEDICAMENTO ATUALMENTE DISPONIBILIZADO É O NUSINERSENA, ATRAVÉS DO GRUPO 1A DO COMPONENTE ESPECIALIZADO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA (CEAF), CONFORME PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS (PCDT), APROVADO ATRAVÉS DA PORTARIA SAS/MS Nº 1.279, DE 19 DE NOVEMBRO DE 2013, RETIFICADA EM 23 DE JANEIRO DE 2014. PARA TER ACESSO AOS MEDICAMENTOS DO CEAF, O PACIENTE DEVERÁ SE DIRIGIR À FARMÁCIA DO COMPONENTE ESPECIALIZADO MAIS PRÓXIMA DE SUA RESIDÊNCIA E APRESENTAR OS SEGUINTES DOCUMENTOS: - CÓPIA DO CARTÃO NACIONAL DE SAÚDE (CNS); - CÓPIA DE DOCUMENTO DE IDENTIDADE, CABENDO AO RESPONSÁVEL PELO RECEBIMENTO DA SOLICITAÇÃO ATESTAR A AUTENTICIDADE DE ACORDO COM O DOCUMENTO ORIGINAL DE IDENTIFICAÇÃO; - LAUDO PARA SOLICITAÇÃO, AVALIAÇÃO E AUTORIZAÇÃO DE MEDICAMENTOS DO COMPONENTE ESPECIALIZADO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA (LME), ADEQUADAMENTE PREENCHIDO ESSE LAUDO ESTÁ DISPONÍVEL NO LINK: HTTPS://WWW.GOV.BR/SAUDE/PT-BR/COMPOSICAO/SECTICS/DAF/CEAF/COMO-OBTER-MEDICAMENTOS-DO-CEAF (DIGITAR TODAS AS LETRAS MINÚSCULAS). A OUVIDORIA-GERAL DO SUS AGRADECE A SUA MANIFESTAÇÃO E SE COLOCA À DISPOSIÇÃO PARA FUTUROS CONTATOS POR MEIO DOS NOSSOS CANAIS DE ATENDIMENTO: TELEFONE: DISQUE SAÚDE 136; INTERNET: HTTPS://FALABR.CGU.GOV.BR; CARTA OU PRESENCIAL: ESPLANADA DOS MINISTÉRIOS, BLOCO G , EDIFÍCIO SEDE, TÉRREO BRASÍLIA/DF CEP: 70.058-900.

COM O OBJETIVO DE AVALIAR O ATENDIMENTO PRESTADO POR ESTA OUVIDORIA DO SUS, SOLICITAMOS GENTILMENTE QUE O(A) SR(A) ENTRE EM CONTATO CONOSCO PARA CONFIRMAR AS INFORMAÇÕES ACIMA, NUM PRAZO MÁXIMO DE 60 DIAS A CONTAR DESTA DATA.

CASO NÃO HAJA NENHUMA MANIFESTAÇÃO CONTRÁRIA SUA DEMANDA SERÁ CONSIDERADA ATENDIDA E ARQUIVADA.

ATENCIOSAMENTE,

OUVIDORIA DO SUS

MENSAGEM AUTOMÁTICA. NÃO RESPONDA ESTE E-MAIL.

OUVIDORIA-GERAL DO SUS
MINISTÉRIO DA SAÚDE
SRTVN QUADRA 701 VIA W5 NORTE, LOTE D, ED. PO 700, 6º ANDAR
70.719-040, BRASÍLIA-DF
DISQUE SAÚDE 136

Esta mensagem pode conter informação confidencial e/ou privilegiada. Se você não for o destinatário ou a pessoa autorizada a receber esta mensagem, não pode usar, copiar ou divulgar as informações nela contidas ou tomar qualquer ação baseada nessas informações. Se você recebeu esta mensagem por engano, por favor avise imediatamente o remetente, respondendo o e-mail e em seguida apague-o.
