



NOTA TÉCNICA Nº 016/2025/GEAF/SESA

NUSINERSENA – Fluxos e orientações quanto disponibilização do medicamento no âmbito do SUS

Prezado usuário do SUS e médico assistente,

Em abril/2019 o medicamento NUSINERSENA foi incorporado a nível nacional no SUS para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo I, sendo o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicado em 22/10/2019. Em junho/2021, foi incorporado a nível nacional no SUS para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo II, sendo o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicado em 18/01/2022. Em 15 de maio de 2023, foi publicada a Portaria Conjunta SAES/SCTIE/MS nº, que atualiza e Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipos 1 e 2;

Recentemente, diante da necessidade de atualizarem os parâmetros sobre a Atrofia Muscular Espinhal 5q tipos 1 e 2 no Brasil e as diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença, foi publicada a PORTARIA CONJUNTA SAES/SECTICS Nº 3, de 20 março de 2025, que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipos 1 e 2. Conforme disposto no referido PCDT, a dispensação e administração intratecal do Nusinersena deverá ocorrer exclusivamente nos centros de referência definidos pelos respectivos gestores estaduais e informados ao Ministério da Saúde, não sendo fornecido o medicamento diretamente para os pacientes ou seus parentes ou representantes legais.

Assim, considerando que o medicamento deve ser administrado por profissional médico habilitado para realizar o procedimento de administração intratecal por punção lombar, de acordo com critérios previstos no PCDT supracitado, foi estabelecido o seguinte fluxo para acesso ao medicamento Nusinersena na rede pública estadual de saúde.

Fluxo para início e continuidade do tratamento de AME Tipo I e II

- Após o diagnóstico, o paciente ou seu representante legal deve abrir o processo para início do tratamento. Isso pode ser feito de duas formas: presencialmente, na **Farmácia Cidadã** mais próxima da residência, levando os exames e documentos exigidos (a lista está disponível no site da Farmácia Cidadã), ou de forma online, pelo link <https://farmaciacidadada.es.gov.br>.
- A solicitação será analisada e, caso aprovada, a GEAF entrará em contato com a família, informando que o polo de aplicação do medicamento será o HINSG (Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória), em Vitória, e orientando quanto à necessidade de procurar o serviço social do Programa de AME no Ambulatório de Especialidades do HINSG. Esse contato pode ser feito pelo telefone (27) 3636-7567 ou presencialmente, de segunda a sexta-feira, das 7h às 15h, para que seja realizado o acolhimento assistencial e os devidos encaminhamentos com a equipe multiprofissional do programa.
- Quando o medicamento estiver disponível, o setor responsável do HINSG informará a data de aplicação para a GEAF, que, por sua vez, entrará em contato com o paciente para confirmar o agendamento e a necessidade de retirar um Termo de Aplicação em sua Farmácia Cidadã de referência.
- Na data marcada, o paciente deve comparecer ao HINSG com o **Termo de Aplicação**, para que o medicamento seja administrado. Nas aplicações subsequentes, o próximo agendamento será informado diretamente pelo HINSG.



GOVERNO DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
GERÊNCIA ESTADUAL DE ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA

Esta orientação objetiva disponibilizar de forma transparente a melhor assistência aos usuários em consonância com as normatizações do Ministério da Saúde.

Qualquer dúvida entrar em contato com a nossa Central de telefonia nos números (27) 3636-8416, 3636-8417 ou 3636-8418 ou ainda, se preferir, no e-mail geaf.farmaciacidada@saude.es.gov.br

Vitória, 03 de setembro de 2025

NÚCLEO ESPECIAL DE GESTÃO DE POLÍTICAS DE ACESSO E USO RACIONAL DE MEDICAMENTO
GERÊNCIA ESTADUAL DE ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA
HOSPITAL INFANTIL NOSSA SENHORA DA GLÓRIA

Documento original assinado eletronicamente, conforme MP 2200-2/2001, art. 10, § 2º, por:

CINTIA RIBEIRO DA SILVA
FARMACÊUTICA/REQUISITADA
NUGEPAR - SESA - GOVES
assinado em 15/09/2025 08:07:09 -03:00

VERÔNICA FERRÃO DE AZEVEDO
CHEFE NUCLEO ESPECIAL FG-CNE
NEACD - SESA - GOVES
assinado em 10/09/2025 09:45:06 -03:00

NATALIA BROSTEL DE MAGALHÃES CORRÊA
CHEFE NUCLEO ESPECIAL FG-CNE
NUGEPAR - SESA - GOVES
assinado em 03/09/2025 11:40:12 -03:00

GRAZIELLE MASSARIOL MORI NASCIMENTO
GERENTE QCE-03
GEAF - SESA - GOVES
assinado em 03/09/2025 16:56:32 -03:00

MILENA LOPES FRANCISCO BITTENCOURT RHEIN
CHEFE NUCLEO ESPECIAL FG-CNE
NEGEP - SESA - GOVES
assinado em 03/09/2025 13:54:58 -03:00

DÓRIA SÁ DE ALMEIDA PEIXOTO
MEDICO - DT
DT-HINSG - SESA - GOVES
assinado em 09/09/2025 15:28:11 -03:00



INFORMAÇÕES DO DOCUMENTO

Documento capturado em 15/09/2025 08:07:09 (HORÁRIO DE BRASÍLIA - UTC-3)
por CINTIA RIBEIRO DA SILVA (FARMACÊUTICA/REQUISITADA - NUGEPAR - SESA - GOVES)
Valor Legal: ORIGINAL | Natureza: DOCUMENTO NATO-DIGITAL

A disponibilidade do documento pode ser conferida pelo link: <https://e-docs.es.gov.br/d/2025-6W0B8Z>