



NACIONAL



**RESOLUCIÓN 1453/2019**  
**SECRETARÍA DE GOBIERNO DE SALUD (S.G.S.)**

Créase la COMISIÓN NACIONAL PARA PACIENTES CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL que funcionará en la órbita del PROGRAMA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES.

Del: 09/08/2019; Boletín Oficial 12/08/2019.

VISTO el expediente Nro. EX-2019-56808064- -APN-DD#MSYDS, Ley N° [26.689](#) y;  
CONSIDERANDO:

Que la ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME) es una enfermedad neuromuscular progresiva, de origen genético, poco frecuente, de curso grave.

Que la Ley N° [26.689](#) promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) a fin de mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias.

Que mediante DI-2019-2062-APN-ANMAT#MSYDS se autorizó la inscripción “Bajo Condiciones Especiales” en el REGISTRO DE ESPECIALIDADES MEDICINALES (REM) de la ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE MEDICAMENTOS, ALIMENTOS Y TECNOLOGÍA MÉDICA de la especialidad medicinal SPINRAZA y cuyo nombre genérico es NUSINERSEN para el tratamiento de la ATROFIA MUSCULAR ESPINAL Tipo I, II, y IIIa.

Que dicho medicamento ha sido categorizado como medicamento huérfano “destinado para el diagnóstico, prevención y/o tratamiento para enfermedades poco frecuentes”.

Que la Resolución RESOL-2019-[1452](#)-APN-SGS#MSYDS por la que se modifica el PROGRAMA MEDICO OBLIGATORIO, incorporándose el punto 7.3 bis en el Anexo I de la Resolución N° [201/02](#) del entonces MINISTERIO DE SALUD, otorga la cobertura del 100% del principio activo NUSINERSEN a los beneficiarios a cargo del Agente del Seguro de Salud y Entidades de Medicina Prepaga, para el tratamiento de la AME en los tipos I, II y IIIa.

Que dicha cobertura se realizará bajo los términos autorizados por la DI-2019-2062-APN-ANMAT#MSYDS de la ANMAT y las pautas para dar la cobertura de NUSINERSEN a pacientes con AME tipo I, II y IIIa establecidas por la SECRETARIA DE GOBIERNO DE SALUD.

Que por lo tanto esta SECRETARIA DE GOBIERNO DE SALUD del MINISTERIO DE SALUD Y DESARROLLO SOCIAL debe determinar las pautas para dar la cobertura de NUSINERSEN a pacientes con AME tipo I, II y IIIa.

Que a efectos de coordinar e implementar estrategias y acciones para el cuidado integral de pacientes con AME en tratamiento con la especialidad medicinal NUSINERSEN se considera necesario realizar un seguimiento de la enfermedad, así como controlar el cumplimiento de las guías de diagnóstico y tratamiento.

Que para ello se dispone la creación de una COMISIÓN NACIONAL PARA PACIENTES CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL, de carácter multidisciplinario, que asesorará a la SECRETARÍA DE GOBIERNO DE SALUD.

Que la DIRECCIÓN GENERAL DE ASUNTOS JURÍDICOS de la SECRETARÍA DE GOBIERNO DE SALUD ha tomado la intervención de su competencia

Que se actúa en el marco de las atribuciones acordadas por el Decreto N° [802/18](#).

Por ello,

El Secretario de Gobierno de Salud resuelve:

Artículo 1°.- Créase la COMISIÓN NACIONAL PARA PACIENTES CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL que funcionará en la órbita del PROGRAMA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES de la DIRECCIÓN NACIONAL DE MATERNIDAD, INFANCIA Y ADOLESCENCIA dependiente de la SECRETARÍA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD, PREVENCIÓN Y CONTROL DE RIESGOS, cuyas funciones son las establecidas en el anexo I, IF-2019-66691044-APN SRYGS#MSYDS- que forma parte integrante de la presente resolución.

Art. 2°.- Dicha COMISION será presidida por el titular de la SECRETARIA DE REGULACIÓN Y GESTION SANITARIA en carácter de Presidente e integrada por NUEVE (9) vocales a designar por el SECRETARIO DE GOBIERNO DE SALUD. Los miembros de la Comisión desarrollarán sus funciones en carácter “ad honorem”.

Art. 3°.- Apruébase las pautas para dar la cobertura de NUSINERSEN a los pacientes con ATROFIA MUSCULAR ESPINAL tipo I, II y IIIa conforme a los criterios que se establecen en el Anexo II, IF-2019-66702237-APN-SRYGS#MSYDS, que forma parte integrante de la presente.

Art. 4°.- Facúltase a la SECRETARIA DE REGULACIÓN Y GESTIÓN SANITARIA a emitir las normas complementarias y aprobar un reglamento de funcionamiento interno de la Comisión con el objeto de una mejor implementación de la presente.

Art. 5°.- La presente medida no genera erogación presupuestaria alguna.

Art. 6°.- Comuníquese, publíquese, dése a la DIRECCIÓN NACIONAL DEL REGISTRO OFICIAL y archívese.

Adolfo Luis Rubinstein.

Enlace al texto completo de su respectivo anexo desde aquí: [Anexo 1](#) y [Anexo 2](#).

