

NACIONAL



RESOLUCIÓN 1886/2019 SECRETARÍA DE GOBIERNO DE SALUD (S.G.S.)

Comisión Nacional para Pacientes con Atrofia Muscular Espinal. Desígnase vocal.

Del: 13/09/2019; Boletín Oficial 18/09/2019.

VISTO el expediente Nro. EX-2019-81893811-APN-DD#MSYDS, Ley N° $\underline{26.689}$, la Resolución N° $\underline{1453/2019}$ 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° <u>26.689</u> 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 (ANMAT) de la especialidad medicinal SPINRAZA y cuyo nombre genérico es NUSINERSEN para el tratamiento de la ATROFIA MUSCULAR ESPINAL Tipo I, II, y III a.

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

Que la Re solución RESOL-2019-<u>1452</u>-APN-SGS#MSYDS, por la que se modificó el PROGRAMA MEDICO OBLIGATORIO incorporándose el punto 7.3 bis en el Anexo I de la Resolución N° <u>201/02</u> 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-APNANMAT#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, por conducto de la Resolución Nº 1453/2019 de fecha 09 de agosto de 2019 se dispuso 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 mediante el artículo 2º de la Resolución de marras se estableció que dicha COMISIÓN estará integrada por NUEVE (9) vocales a designar por el SECRETARIO DE GOBIERNO DE SALUD, quienes desarrollarán sus funciones con carácter "ad honorem".

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 y la Resolución N° 1453/2019.

Por ello,

El Secretario de Gobierno de Salud resuelve:

Artículo 1°.- Desígnase a la Dra. Claudia PERANDONES (D.N.I. N° 18.534.560) como vocal de la COMISIÓN NACIONAL PARA PACIENTES CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL, que funciona 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 de la SECRETARIA DE GOBIERNO DE SALUD, quien desempeñará su función ad honorem sin perjuicio de su designación en carácter de titular de la ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE LABORATORIOS E INSTITUTOS DE SALUD "DR. CARLOS G. MALBRÁN" (ANLIS), organismo descentralizado actuante en la órbita de la SECRETARÍA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD, PREVENCIÓN Y CONTROL DE RIESGOS de la SECRETARÍA DE GOBIERNO DE SALUD del MINISTERIO DE SALUD Y DESARROLLO.

Art. 2°.- Invítase a participar como vocales a los profesionales indicados en el Anexo IF-201982116562-APNSRYGS#MSYDS en la COMISIÓN NACIONAL PARA PACIENTES CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL, que funciona 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, de la SECRETARIA DE GOBIERNO DE SALUD, quienes desempeñarán su función ad honorem

Art. 3°.- Comuníquese, publíquese, dése a la DIRECCIÓN NACIONAL DEL REGISTRO OFICIAL y oportunamente archívese.

Adolfo Luis Rubinstein.

Enlace al texto completo de su respectivo anexo desde aquí.



Copyright © BIREME

