



## Sumário

Ministério da Saúde.....	1
..... Esta edição é composta de 1 página .....	

### Ministério da Saúde

#### SECRETARIA DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA À SAÚDE

##### PORTRARIA CONJUNTA SAES/SECTICS N° 3, DE 21 DE MARÇO DE 2025

Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipos 1 e 2.

O SECRETÁRIO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA À SAÚDE e o SECRETÁRIO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO E DO COMPLEXO ECONÔMICO-INDUSTRIAL DA SAÚDE SUBSTITUTO, no uso de suas atribuições,

Considerando a necessidade de se 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;

Considerando que os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas são resultado de consenso técnico-científico e são formulados dentro de rigorosos parâmetros de qualidade e precisão de indicação;

Considerando o Registro de Deliberação nº 867 e o Relatório de Recomendação nº 870, de dezembro de 2023, da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC), a atualização da busca e a avaliação da literatura; e

Considerando a avaliação técnica do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde (DGITS/SECTICS/MS), do Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos (DAF/SECTICS/MS) e do Departamento de Atenção Especializada e Temática (DAET/SAES/MS), resolvem:

Art. 1º Fica aprovado o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Atrofia Muscular Espinhal 5q tipos 1 e 2.

Parágrafo único. O Protocolo, objeto deste artigo, que contém o conceito geral da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipos 1 e 2, critérios de diagnóstico, critérios de inclusão e de exclusão, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação, disponível no sítio <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas-pcdt>, é de caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e resarcimento dos procedimentos correspondentes.

Art. 2º É obrigatoriedade a cientificação do paciente, ou de seu responsável legal, dos potenciais riscos e efeitos colaterais (efeitos ou eventos adversos) relacionados ao uso de procedimento ou medicamento preconizados para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipos 1 e 2.

Art. 3º Os gestores estaduais, distrital e municipais do SUS, conforme suas competências e pactuações, deverão estruturar a rede assistencial, definir os serviços referenciais e estabelecer os fluxos para o atendimento dos indivíduos com essa doença em todas as etapas descritas no anexo a esta Portaria, disponível no sítio citado no parágrafo único do art. 1º.

Art. 4º Fica revogada a Portaria Conjunta SAES/SECTICS nº 6, de 15 de maio de 2023, publicada no Diário Oficial da União nº 95, de 19 de maio de 2023, Seção 1, pág. 375.

Art. 5º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

MOZART JULIO TABOSA SALES

LEANDRO PINHEIRO SAFATLE

#### PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA • CASA CIVIL • IMPRENSA NACIONAL

LUIZ INÁCIO LULA DA SILVA  
Presidente da República

RUI COSTA DOS SANTOS  
Ministro de Estado Chefe da Casa Civil

AFONSO OLIVEIRA DE ALMEIDA  
Diretor-Geral da Imprensa Nacional

#### DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO

Em circulação desde 1º de outubro de 1862

LARISSA CANDIDA COSTA  
Coordenadora-Geral de Publicação, Produção e Preservação

ALEXANDRE MIRANDA MACHADO  
Coordenador de Publicação do Diário Oficial da União



SEÇÃO 1 • Publicação de atos normativos  
SEÇÃO 2 • Publicação de atos relativos a pessoal da Administração Pública Federal  
SEÇÃO 3 • Publicação de contratos, editais, avisos e inéditoriais

[www.in.gov.br](http://www.in.gov.br) [ouvidoria@in.gov.br](mailto:ouvidoria@in.gov.br)  
SIG, Quadra 6, Lote 800, CEP 70610-460, Brasília - DF  
CNPJ: 04196645/0001-00 Fone: (61) 3411-9450



Este documento pode ser verificado no endereço eletrônico  
<http://www.in.gov.br/autenticidade.html>, pelo código 06002025032400001