

**MINISTÉRIO DA SAÚDE
SECRETARIA DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA À SAÚDE**

PORTARIA CONJUNTA Nº 8, DE 26 DE JUNHO DE 2023

Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2.

O SECRETARIO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA À SAÚDE e o SECRETARIO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E COMPLEXO DA SAÚDE, no uso das atribuições,

Considerando a necessidade de se estabelecerem os parâmetros sobre a Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2 no Brasil e 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 793/2022 e o Relatório de Recomendação nº 769 - Dezembro de 2022, da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC), a realização de busca e 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 - Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2.

Parágrafo único. O Protocolo objeto deste artigo, que contém o conceito geral da Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 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 ressarcimento dos procedimentos correspondentes.

Art. 2º É obrigatória 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 Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2.

Art. 3º Os gestores estaduais, distrital e municipais do SUS, conforme as 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 Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

HELVÉCIO MIRANDA MAGALHÃES JÚNIOR

Secretário de Atenção Especializada à Saúde

CARLOS AUGUSTO GRABOIS GADELHA

Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde