

Elaboração: 2018 Última revisão: 23/05/2022 Próxima Revisão: 05/2024 Revisão: 02

MUCOPOLISSACARIDOSE - TIPO IV

CID 10: E76.2

PORTARIA CONJUNTA № 19, DE 04 DE DEZEMBRO DE 2019

Informações Gerais

Medicamentos CFAF

Este é um guia que contém orientações sobre o medicamento do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica – CEAF que você está recebendo gratuitamente pelo SUS. Seguindo orientações, você terá mais chance de se beneficiar com o tratamento.

Wedicamentos CE/ II	
Alfaelosulfase: 1 mg/ml solução injetável.	
Documentos Pessoais a serem apresentados (original e cópia)	

Documentos Pessoais a serem apresentados (original e copia)
() Carteira de identidade com foto (RG)
() Cadastro de Pessoa Física (CPF)
() Comprovante de residência com CEP (conta de água, luz, telefone ou declaração de residência)
() Cartão Nacional de Saúde (CNS)
() Declaração Autorizadora, caso deseje credenciar representante para receber os medicamentos

Documentos a serem emitidos pelo Médico (original e cópia)			
Solicitação inicial ✓ Renovação a cada 6 (seis) meses			
() LME - Laudo para Solicitação/Avaliação e Autorização de Medicamentos do CEAF (no campo anamnese, preencher com a história clínica do (a) paciente e se o espaço não for suficiente utilizar laudo complementar); ()Receita Médica, com posologia para 6 (seis) meses de tratamento; () Laudo Médico, descrevendo histórico clínico do paciente e diagnóstico, este pode estar contido no próprio LME ou receituário; () Termo de Esclarecimento e Responsabilidade	()LME - Laudo para Solicitação/Avaliação e Autorização de Medicamentos do CEAF (em qualquer mudança na terapêutica informar no campo (anamnese) e se o espaço não for suficiente utilizar laudo complementar);		

Exames	
✓ Solicitação inicial	✓ Renovação a cada 6 (seis) meses
() Dosagem da enzima GALNS; E	() Dosagem de GAGs
() Dosagem de outras enzimas SULFATASES na mesma amostra; OU	() Espirometria (facultativo)
() Dosagem da enzima GALNS; E	
() Genotipagem patogênica do gene GALNS	
() RNM da coluna (facultativo)	
() Raio-x da coluna	
() Avaliação Oftalmológica (acuidade visual, retina, córnea) (facultativo)	
() Audiometria (facultativo)	
() Ecocardiograma(facultativo)	
() Eletrocardiograma	
() Polissonografia(facultativo)	
() Raio-x de quadril e membros inferiores	
() Espirometria (facultativo)	

O resultado de exames garante uma correta avaliação sobre o que o medicamento está fazendo no seu organismo. Em alguns casos pode ser necessário ajustar a dose ou até interromper o tratamento. Em casos de resultado fora do especificado ou ausência de algum exame o médico deverá justificar para ser analisado.

Dependendo da situação clínica do usuário, exames ou documentos adicionais poderão ser solicitados pelo avaliador técnico, de acordo com o Protocolo Clínico e

Diretriz Terapêutica do Ministério da Saúde da respectiva doença







Serviços de Referência

Unidades de Saúde do SUS que atendam **Doenças Raras**, regularizadas no CNES – Cadastro Nacional de estabelecimentos de Saúde e credenciadas à Farmácia de Pernambuco.

Observações:

- 1. O diagnóstico deve ser realizado pelo especialista correspondente a esta patologia.
- 2. Quando de RENOVAÇÃO DA LME, se não houver alteração do tipo, dose e orientação de uso da medicação, médicos de outras especialidades que não a(s) citada(s) acima poderão fazer o preenchimento para dispensação (embora sempre deverão preencher o item de anamnese o campo que dever conter um relatório sucinto da condição clínica do paciente.
- 3. No mínimo a cada 6 (seis) meses o paciente deverá ser avaliado por especialista.

Para receber os medicamentos

De posse dos documentos mencionados, o paciente ou seu representante deve dirigir-se a Farmácia de Pernambuco na data agendada para entrega dos documentos e dispensação do medicamento; No ato da entrega o paciente ou seu representante devem realizar a conferência (identificação, apresentação farmacêutica, lote, validade e quantidade dispensada que deve está de acordo com o recibo que o mesmo assinará);

Em caso de medicamentos termolábeis (que necessitam de refrigeração) não serão dispensados sem a apresentação da caixa térmica e gelo (ou similar) suficientes para acondicionamento e período de transporte.

Observações

- A resposta à Solicitação será emitida em até 30 (trinta) dias;
- Os documentos para renovação do tratamento devem ser apresentados com antecedência de 30 (trinta) dias;
- Em caso de dúvidas que não esteja esclarecida nesse guia, antes de tomar qualquer atitude, procure orientação com o médico ou farmacêutico.
- Para o remédio em casa, o paciente recebe a ligação e concorda em receber o medicamento. Nesse caso ele deve permanecer no programa no mínimo 6 meses e aguardar o medicamento no período acordado (manhã ou tarde).
- Para acesso a Portaria integral acesse: http://conitec.gov.br/index.php/protocolos-e-diretrizes
- Para acesso a Normas Técnicas Estaduais acesse: http://www.farmacia.pe.gov.br/normas-tecnicas

Termo de Consentimento para tratamento de dados pessoais - Lei LGPD nº 13.709, de 14 de agosto de 2018

Teste documento visa registrar a manifestação livre, informada e inequívoca pela qual o proprietário dos dados concorda com o tratamento de seus dados pessoais para finalidade específica, em conformidade com a Lei nº 13.709/2018 – Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Ao aceitar o presente termo, o proprietário do dado consente e concorda que seus dados serão usados pela Secretária Estadual de Saúde de Pernambuco para alimentar o Sistema Hórus do Ministério da Saúde para ter acesso ao seu tratamento.

Assinatura do paciente ou responsável legal













COMPONENTE ESPECIALIZADO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA

LAUDO DE SOLICITAÇÃO, AVALIAÇÃO E AUTORIZAÇÃO DE MEDICAMENTO(S)

SOLICITAÇÃO DE MEDICAMENTO(S)

CAMPOS DE PREENCHIMENTO EXC	LUSIVO PI	ELO MÉDIO	CO SOLIC	ITANTE		
1- Número do CNES* 2- Nome do estabelec	imento de sa	aúde solicita	nte ——			
					5-Pesod	o paciente*
3- Nome completo do Paciente*					0,000 1	kg
4- Nome da Mãe do Paciente*					6-Altura o	do paciente
					J	cm
7- Medicamento(s)*	1º mês	2º mês	-Quantida 3ºmês	desolicitad 4º mês	da* 5ºmês	6º mês
1	1 11103	Zilles	0 11100	4 11103	o mes	o mes
2			i i	e.		
3			e E	2 2		
4	†	1			1	†
5						
6			ÿ.	S.		
9-CID-10* 10- Diagnóstico	_	•			•	
11- Anamnese*						
12- Paciente realizou tratamento prévio ou está em tratamento da doen	;a?*					
12- Paciente realizou tratamento prévio ou está em tratamento da doen SIM. Relatar:	ça?*					
	ça?*					
□ SIM. Relatar: □NÃO						
□ SIM. Relatar: □ NÃO 13- Atestado d	e capacid		adaa obriga	toriedade d	a presença 1	físicado
SIM. Relatar: NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3º e 4º do Códig	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad	ica dispensa			a presença t	físicado
SIM. Relatar: □NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3º e 4º do Códig □NÃO □ SIM. Indicar o nome do responsável pelo paciente, o qua	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad	ica dispensa			a presença t	físicado
SIM. Relatar: NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3º e 4º do Códig	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad	ica dispensa	siderado ind			física do
SIM. Relatar: □NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3º e 4º do Códig □NÃO □ SIM. Indicar o nome do responsável pelo paciente, o qua	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad	ica dispensa	Siderado ind Nome d	capaz? o responsá		
SIM. Relatar: NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3º e 4º do Códig NÃO SIM. Indicar o nome do responsável pelo paciente, o qua poderá realizar a solicitação do medicamento 14 Nome do médico solicitante*	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad	ica dispensa ciente é con	Siderado ind Nome d	capaz? o responsá	vel	
SIM. Relatar: NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3º e 4º do Códig NÃO SIM. Indicar o nome do responsável pelo paciente, o qua poderá realizar a solicitação do medicamento 14 Nome do médico solicitante*	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad	ica dispensa ciente é con	Siderado ind Nome d	capaz? o responsá	vel	
SIM. Relatar: NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3º e 4º do Códig NÃO SIM. Indicar o nome do responsável pelo paciente, o qua poderá realizar a solicitação do medicamento 14 Nome do médico solicitante*	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad	ica dispensa ciente é con	Siderado ind Nome d	capaz? o responsá	vel	
SIM. Relatar: NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3º e 4º do Códig NÃO SIM. Indicar o nome do responsável pelo paciente, o qua poderá realizar a solicitação do medicamento 14- Nome do médico solicitante* 5- Número do Cartão Nacional de Saúde (CNS) do médico solicitante*	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad	ica dispensa ciente é con olicitação*	Siderado ind Nome d	capaz? o responsá Assinatura e	vel e carimbo do	médico*
SIM. Relatar: NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3º e 4º do Códig NÃO SIM. Indicar o nome do responsável pelo paciente, o qua poderá realizar a solicitação do medicamento 14 Nome do médico solicitante* 5- Número do Cartão Nacional de Saúde (CNS) do médico solicitante*	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad	ica dispensa ciente é con olicitação*	Nome do	capaz? o responsá Assinatura e	vel e carimbo do	médico*
SIM. Relatar: NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3° e 4° do Códig NÃO SIM. Indicar o nome do responsável pelo paciente, o qua poderá realizar a solicitação do medicamento 14- Nome do médico solicitante* 5- Número do Cartão Nacional de Saúde (CNS) do médico solicitante* 6- CAMPOS ABAIXO PREENCHIDOS POR*: Paciente Mão Outro, informar nome:	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad 16- Data das	ica dispensa ciente é con olicitação* e Respe	Nome de 17- A	capaz? o responsá Assinatura e	vel e carímbo do (13) Médi	médico*
SIM. Relatar: NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3º e 4º do Códig NÃO SIM. Indicar o nome do responsável pelo paciente, o qua poderá realizar a solicitação do medicamento 14 Nome do médico solicitante* 5- Número do Cartão Nacional de Saúde (CNS) do médico solicitante* 8- CAMPOS ABAIXO PREENCHIDOS POR*: Paciente Mão Outro, informar nome: 19- Raça/Cor/Etnia informado pelo paciente ou responsáve	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad 16- Data das	ica dispensa ciente é con olicitação* e Respe	Nome de 17- A	capaz? o responsá Assinatura e	vel e carimbo do	médico*
SIM. Relatar: NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3º e 4º do Códig NÃO SIM. Indicar o nome do responsável pelo paciente, o qua poderá realizar a solicitação do medicamento 14- Nome do médico solicitante* 5- Número do Cartão Nacional de Saúde (CNS) do médico solicitante* 8- CAMPOS ABAIXO PREENCHIDOS POR*: Paciente Mão Outro, informar nome: 19- Raça/Cor/Etnia informado pelo paciente ou responsáve Amarela Preta Indígena. Informar Etnia:	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad 16- Data das	ica dispensa ciente é con olicitação* e Respe	Nome de 17- A	capaz? o responsá Assinatura e	vel e carímbo do (13) Médi	médico*
SIM. Relatar: NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3º e 4º do Códig NÃO SIM. Indicar o nome do responsável pelo paciente, o qua poderá realizar a solicitação do medicamento 14 Nome do médico solicitante* 5- Número do Cartão Nacional de Saúde (CNS) do médico solicitante* 8- CAMPOS ABAIXO PREENCHIDOS POR*: Paciente Mão Outro, informar nome: 19- Raça/Cor/Etnia informado pelo paciente ou responsáve	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad 16- Data das	ica dispensa ciente é con olicitação* e Respe	Nome de 17- A consável (des	capaz? o responsá Assinatura e	vel e carimbo do	médico*
SIM. Relatar: NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3º e 4º do Códig NÃO SIM. Indicar o nome do responsável pelo paciente, o qua poderá realizar a solicitação do medicamento 14- Nome do médico solicitante* 5- Número do Cartão Nacional de Saúde (CNS) do médico solicitante* 8- CAMPOS ABAIXO PREENCHIDOS POR*: Paciente Mão Outro, informar nome: 19- Raça/Cor/Etnia informado pelo paciente ou responsáve Amarela Preta Indígena. Informar Etnia: Parda Sem informação	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad 16- Data das	ica dispensa ciente é con olicitação* e Respe	Nome de 17- A consável (des	capaz? o responsá Assinatura e	vel e carímbo do (13) Médi	médico*
SIM. Relatar: NÃO 13- Atestado d A solicitação do medicamento deveráser realizada pelo paciente. paciente considerado incapaz de acordo comos artigos 3º e 4º do Códig NÃO SIM. Indicar o nome do responsável pelo paciente, o qua poderá realizar a solicitação do medicamento 14 Nome do médico solicitante* 5- Número do Cartão Nacional de Saúde (CNS) do médico solicitante* 8- CAMPOS ABAIXO PREENCHIDOS POR*: Paciente Mão Outro, informar nome: Branca Preta Indígena. Informar Etnia: Parda Sem informação 21- Número do documento do paciente	e capacid Entretanto, f o Civil. O pad 16- Data das	ica dispensa ciente é con olicitação* e Respe	Nome de 17- A consável (des	capaz? o responsá Assinatura e	vel e carimbo do	médico*





DECLARAÇÃO AUTORIZADORA (Portaria de Consolidação n° 2, de 28 de setembro de 2017)

Nome Paciente:			CNS:					
Autorizo os representantes abaixo relaciona da Secretaria de Saúde do Estado de Pern continuidade de tratamento e recebimento d	ambuco para f	ormal						
	REPRES	ENTA	ANTE 1*					
Nome Completo:								
Nº Doc. de Identidade (RG):	^o Doc. de Identidade (RG):				Órgão Em	nissor:		
N° CPF:								
Parentesco:								
Logradouro:	 		N° Complemen		nplemento	:		
Bairro:	UF:	Mur	nicípio:			CEP:		
Telefones para contato:								
Email:								
	REPRES	ENTA	ANTE 2*					
Nome Completo:								
Nº Doc. De Identidade (RG):			UF:	F: Órgão En		issor:		
N° CPF:								
Parentesco:			1					
Logradouro:	T	ı	N°	Cor	nplemento	:		
Bairro:	UF:	Mur	Município:			CEP:		
Telefones para contato:								
Email:								
REPRESENTANTE 3*								
Nome Completo:								
Nº Doc. de Identidade (RG):			UF:		Órgão Em	issor:		
N° CPF:								
Parentesco:			1					
Logradouro:			Nº	Com	plemento:			
Bairro:	UF:	Mur	icípio:			CEP:		
Telefones para contato:								
Email:								
*Anexar cópia do RG dos representantes aut Data: / /20 Assinatura do pacien								