



**GOVERNO DE SANTA CATARINA**  
**Secretaria de Estado da Saúde**  
**Comissão Intergestores Bipartite**

## **DELIBERAÇÃO 446/CIB/2024-retificada em 07-05-2026**

Aprova a Linha de Cuidados para pessoas com Atrofia Muscular Espinhal – AME, no Estado de Santa Catarina.

A Comissão Intergestores Bipartite, no uso de suas atribuições, em sua 287ª reunião ordinária da CIB de 05 de dezembro de 2024 aprova e, retifica na 301ª reunião ordinária da CIB, de 07 de maio de 2026, para inclusão do fluxograma e protocolo de acesso alterados em anexo.

### **APROVA**

Art. 1º A Linha de Cuidados para pessoas com Atrofia Muscular Espinhal – AME, no Estado de Santa Catarina.

Art. 2º Altera Fluxograma e o Protocolo de acesso da Atrofia Muscular Espinhal conforme anexo.

Florianópolis, 07 de maio de 2026.

Assinado digitalmente  
**DIOGO DEMARCHI SILVA**  
Coordenador CIB/SES  
Secretário de Estado da Saúde

Assinado digitalmente  
**SINARA REGINA LANDT SIMIONI**  
Coordenadora CIB/COSEMS  
Presidente do COSEMS



## PROTOCOLO DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL- AME (AGENDA ESPECÍFICA)

### INDICAÇÕES:

- Suspeita ou diagnóstico confirmado de Atrofia Muscular Espinhal (AME).

### CONTEÚDO DESCRITIVO MÍNIMO:

- ✓ Atrofia Muscular Espinhal diagnosticado no Teste do Pezinho;
- ✓ Confirmada Atrofia Muscular Espinhal por teste genético (MLPA mostrando deleção do gene SMN1);
- ✓ Suspeita diagnóstica pelo Pediatra (Hipotonia; Arreflexia; Atraso nas habilidades motoras; Fraqueza progressiva e simétrica; Respiração abdominal; Deformidade Torácica [tórax em sino]; Dificuldade de deglutição; Dificuldade de ganho de peso; Perda de habilidades motoras; Cifose ou escoliose);
- ✓ Suspeita diagnóstica pelo médico neurologista de referência do Município;
- ✓ Descrever laudo de exames com data quando o paciente já tenha realizado.

### PROFISSIONAIS SOLICITANTES:

- ✓ MÉDICOS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA, MÉDICOS PEDIATRAS E MÉDICOS ESPECIALISTAS.

### CLASSIFICAÇÃO DE RISCO:

<b>VERMELHO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Atrofia Muscular Espinhal diagnosticada pelo Teste do Pezinho;</li><li>• Atrofia Muscular Espinhal Tipo 1 confirmada;</li><li>• Atrofia Muscular Espinhal Tipo 2 confirmada.</li></ul>
<b>AMARELO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Suspeita diagnóstica pelo Pediatra;</li><li>• Suspeita diagnóstica pelo médico neurologista de referência do Município;</li><li>• Atrofia Muscular Espinhal Tipo 3;</li><li>• Atrofia Muscular Espinhal Tipo 4;</li></ul>
<b>VERDE</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Outras situações não especificadas;</li></ul>
<b>AZUL</b>	



#### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- SANTA CATARINA. Diretrizes para a Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Raras na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência em Santa Catarina. 2022. Disponível em:  
<https://www.saude.sc.gov.br/index.php/legislacao/deliberacoes-cib/deliberacoes-2022/20477-121-deliberacao-cib/file>.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Aprova as Diretrizes Brasileiras para os cuidados de Paciente com Epidermólise Bolhosa. Portaria conjunta nº 24, 23 de dezembro de 2021. Diário Oficial da União. Brasília: 2021. Disponível em:  
[https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas-pcdt/arquivos/2022/portal-portaria-conjunta\\_-no-24-diretrizes\\_brasileiras\\_eb.pdf](https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas-pcdt/arquivos/2022/portal-portaria-conjunta_-no-24-diretrizes_brasileiras_eb.pdf)

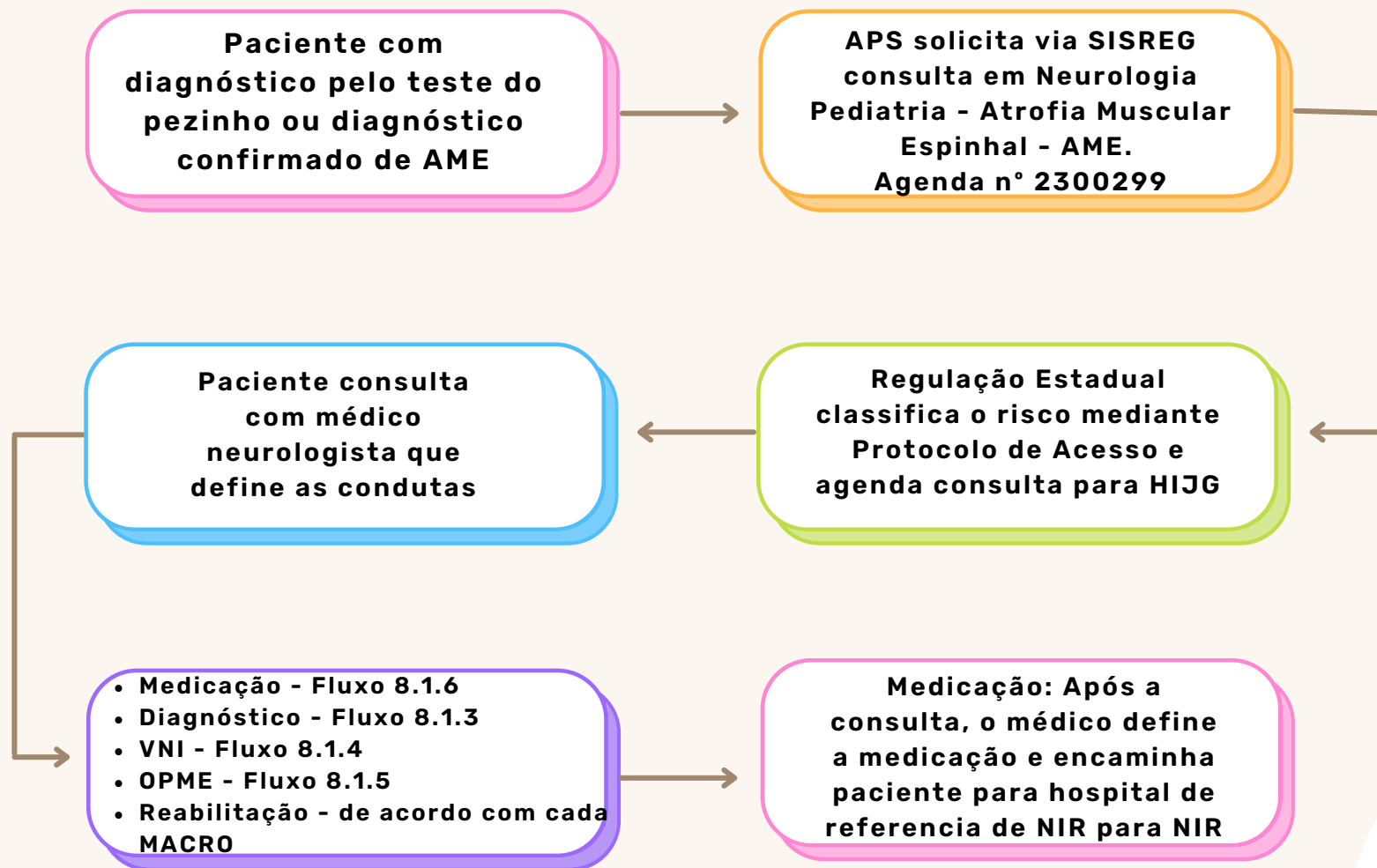


ESTADO DE SANTA CATARINA  
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
SUPERINTENDÊNCIA DE SERVIÇOS ESPECIALIZADOS E REGULAÇÃO  
GERÊNCIA DE REGULAÇÃO AMBULATORIAL

**COLABORADORES:**

- Jaqueline Reginatto – Gerente de Habilitações e Redes de Atenção;
- Geyza Regina Domingos Mello – Coordenadora Estadual do Serviço de Doenças Raras;
- Dr. Tiago Barra Vidal – Médico Regulador COMRE/SES;
- Dra. Luiza Borges Gentil - Médica Reguladora COMRE/SES;
- Dr. Eduardo Fusão – Neurologista Pediatra do Hospital Infantil Joana de Gusmão;
- Clemilson Augusto de Souza – Gerente de Regulação Ambulatorial;
- Talita Cristine Rosinski - Superintendente de Serviços Especializados e Regulação.

# FLUXOGRAMA AME



SES/SAS/DAES/GEHAR/RARAS



# Assinaturas do documento



Código para verificação: **1483KORS**

Este documento foi assinado digitalmente pelos seguintes signatários nas datas indicadas:

- ✓ **SINARA REGINA LANDT SIMIONI** (CPF: 030.XXX.839-XX) em 11/05/2026 às 17:38:18  
Emitido por: "AC SAFEWEB RFB v5", emitido em 11/07/2025 - 10:05:14 e válido até 11/07/2026 - 10:05:14.  
(Assinatura ICP-Brasil)
- ✓ **DIOGO DEMARCHI SILVA** (CPF: 010.XXX.009-XX) em 12/05/2026 às 10:25:22  
Emitido por: "SGP-e", emitido em 02/08/2023 - 13:06:44 e válido até 02/08/2123 - 13:06:44.  
(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0VTXzcwNTIfMDAxMTUwNDBfMTE1OTUwXzlwMjZfMTQ4M0tPUIM=> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SES 00115040/2026** e o código **1483KORS** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.