



**República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional**  
2019 - Año de la Exportación

**Anexo**

**Número:**

**Referencia:** Anexo I - Funciones COMISIÓN NACIONAL AME -EX-2019-56808064- -APN-DD#MSYDS

---

**ANEXO I - FUNCIONES**

- Establecer si los pacientes cumplen las pautas para recibir el tratamiento con Nusinersen.
- Monitorear la adecuada implementación de la totalidad de las estrategias terapéuticas disponibles para esta condición de acuerdo al Consenso Nacional de AME del Programa Nacional de Garantía de Calidad.
- Identificar centros de atención públicos y privados en condiciones de aplicar la medicación y aquellos en condiciones de realizar el seguimiento de los pacientes.
- Confeccionar un informe anual acerca de cada uno de los pacientes que se encuentren en tratamiento con Nusinersen en conjunto con el médico tratante.
- Realizar un diagnóstico de situación vinculado a Atrofia Muscular Espinal mediante un relevamiento sistemático de los recursos humanos y científicos disponibles tanto en el ámbito público como privado para el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la citada patología.
- Crear un Registro Nacional de esta patología a partir del Registro Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes.
- Contribuir a la capacitación de profesionales en el área.
- Promover la creación de grupos interdisciplinarios de trabajo que permitan asegurar el adecuado diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y asesoramiento genético de los afectados y sus familias.
- Difundir, a través de reuniones y documentos científicos, la relevancia del estudio de esta patología.
- Elaborar el formulario de reporte de caso (CRF) para incluir la totalidad de la información requerida.

