

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Técnico - Nusinersena para Atrofia Muscular Espinhal 5q - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Os pacientes precisam desta medicação e cfe foi comprovado, ela surgiu efeitos, cfe muitos pacientes que seguimos nas redes sociais</p> <p>2ª - Sim, O caso dos irmãos João e Miguelo caso da bebê Aylao Caso da bebê Lelêo Caso do Bebê LucasBebê AntônioAnna Laura</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Concordo pois a muitas famílias que mantém condições de compras tais medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Creio que a incorporação deva ser ampla. Seguindo a recomendação da bula e sem instituir idade. É necessário que seja disponível para todos que possuam a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. eLA DEVE SER LIBERA PARA TODOS OS PACIENTES COM AME TIPO I, INDEPENDENTE DA IDADE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A INCORPORAÇÃO DEVE SER AMPLA, SEGUINDO A RECOMENDAÇÃO DA BULA, NÃO FAZENDO RESTRIÇÕES AO TIPO DE AME OU IDADE DO PACIENTE. TODOS TEM DIREITO AO TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Sim,</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Precisamos atender a todos os pacientes, e não, escolher a idade e o grau da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Sou favorável à incorporação do nusinersena para AME 5q, mas ela não deve ser feita somente para os pacientes até 7 meses, e, sim, para todos! Sem limite de idade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. É urgente liberar este tipo de medicação para quem sofre desta doença. A medicação é extremamente cara e muitas pessoas estão morrendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O medicamento, tem efeitos comprovados e deve ser liberado pelo sus independente da idade do paciente, ao tipo de AME, seguindo as recomendações da bula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pois não engloba todas as idades. Mesmo estando comprovado que as respostas a medicação são positivas a partir do sétimo mês.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. com esse limite absurdo de 7 meses quase ninguem sera tratado com o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Somente crianças até 7 meses serão tratadas com esta recomendação, no entanto traz qualidade de vida as crianças além desta idade e é a única medicação para a doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. a saúde é direito de todos e dever do estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e IGUALITARIO as ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O pedido fala de incorporação para todos os portadores de AME com deleção do cromossomo 5q como perfil para ser tratado com o medicamento, não fazendo distinção para tipo de AME ou idade do paciente. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo AME ou idade do paciente. Todos tem direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Todos nós temos o direito de receber esse remédio, precisamos ter uma melhor condição de vida porque só que está perto sabe como é difícil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Deve seguir a recomendação da bula, todos devem ter direito ao tratamento. Não fazendo restrição ao tipo de AME ou idade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Concordo, uma vez que é uma medicação não somente para a manutenção da vida de crianças que sofrem de tal doença rara como irá também salvá las evitando um estado vegetativo e o óbito.</p> <p>2ª - Sim,</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla seguindo a recomendação da bula não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente, todos têm direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acho que todas as famílias tem direito ao tratamento, independentemente da idade e estagio que a criança se encontra. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
19/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla seguindo a recomendação da bula não fazendo restrição ao tipo de AME ou a idade dos pacientes ,todos tem direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito ao tratamento 2ª - Sim, 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A medicacao deve ser disponibilizada as crianças portadoras de tal doença independentemente de faixa etária uma vez que é uma doença grave que pode levar a óbito.</p> <p>2ª - Sim,</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A recomendação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade, assim todos terap acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A medicacao deve ser disponibilizada as crianças portadoras de tal doença independentemente de faixa etária uma vez que é uma doença grave que pode levar a óbito. Quase ninguém será tratado com a decisão preliminar já proferida.</p> <p>2ª - Sim,</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A medicacao deve ser disponibilizada as crianças portadoras de tal doença independentemente de faixa etária uma vez que é uma doença grave que pode levar a óbito. Ainda, quase nenhuma criança será beneficiada com tal decisão já proferida.</p> <p>2ª - Sim,</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade.TODOS têm direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrição ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todos perante a lei é o Estado devem ter igual direito, seja o recém nascido, seja a criança ou adulto. Perante a Carta Magna, entre um dos deveres básicos do Estado é garantir o acesso à saúde. Sendo assim, negar tratamento com a referida droga aos pacientes com idade maior que 7 meses, é uma indecência e um ato violento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A IDADE DE 7 MESES, CONFORME CONSTANTE NO RELATÓRIO, RESTRINGE SIGNIFICATIVAMENTE A QUANTIDADE DE PACIENTES QUE PODEM SER BENEFICIADOS PELO TRATAMENTO, CUJA EFICÁCIA É COMPROVADA CIENTIFICA E EMPIRICAMENTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Na minha opinião a incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm o direito à vida e ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação do medicamento deve ser ampla, conforme recomendado em Bula, não fazendo restrições quanto ao tipo de AME (por exemplo idade do paciente). Por ser um tratamento caro e por possuímos uma constituição que nos garante a saúde como um dos pilares, todos devem ter o direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo recomendação da bula.Sem restrições do tipo de AME ou idade do paciente.Todos tem o direito á saúde ,sem excessões!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo parcialmente, pois acredito que todas as crianças tem direito ao medicamento, já vimos uma melhora muito grande, com o João e o Miguel. Olha o sofrimento dos pais, quão grande é o desejo deles em dar uma qualidade de vida para seus filhos. O nosso país é rico, se tiver um esforço, tenho certeza que todas as crianças poderão ser medicadas.</p> <p>2ª - Sim, Todos os dias vejo o quanto os meninos estão melhorando com o medicamento, o caso do João e o Miguel, e visível a todos o quanto o medicamento faz o efeito rápido.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. precisamos ajudar as pessoas que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. E os pacientes que serão diagnosticados após os 07 meses de vida? E os inúmeros casos já diagnosticados de pacientes que hoje têm mais de 07 meses de vida? Eles também têm o direito de ter uma melhor qualidade e expectativa de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. o remedio precisa ser para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O medicamento deveria ser fornecido desde o início, ou seja, assim que ela for diagnosticada com a AME ( não apenas a partir dos 7 meses de idade).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Precisa ser de amplo acesso, não analisar somente a idade e a amamentação e seguir a bula conforme suas orientações e pesquisas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo com a incorporação da medicação, mas ela deveria ser para todas as idades, e todos os tipos de AME, e não restrito a um pequeno grupo de pacientes. Todos tem direito igual pela vida, logo, todos tem direito a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A medicação deve ser oferecida a todas as crianças, pois a melhora destas com o uso da medicação é cada vez maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Com essa faixa etária, desclassificará muitas crianças que realmente precisam.</p> <p>2ª - Sim, Paciente com Ame tipo 2, quase três anos, está indo pra quinta dose da medicação. Houve significativa melhora/ganho tanto na parte motora quanto na respiratória onde reduziram quantidades de internações e melhora até mesmo do volume respiratório.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. Discordo onde se refere a idade, inde apenas crianças com apenas setes meses receberiam o tratamento, sendo que, a maioria já passou dos sete meses.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporacao deve ser ampla ,seguindo a recomendacao da bula,não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. E muito bom a inserção do medicamento no sus mas acho errado limitar a uma faixa etaria tão pequena para paciente com até 6 meses para receber o tratamento isto limitará a muitos pacientes que já foi observada melhorar com o tratamento sem contar que muitas vezes até fechar o diagnóstico já passou o prazo para o paciente ter o direito de usar o medicamento condenado os mesmo a uma redução significativa na sua qualidade de vida é expectativas.</p> <p>2ª - Sim, Já atendi dois pacientes com AME do tipo 1 um que conseguiu o tratamento com o medicamento e consegui observa uma grande evolução com melhora de movimentos e ficando mais estável e não apresentando intercorrencia dès de quando começou o tratamentoEm contra partida o outro paciente tinha um quadro mais delicado pois o mesmo não se enquadrou para o uso do medicamento vindo a falecer ano passado sendo que os dois tinha diferença de idade de apenas alguns meses.Portanto mesmo que não resolva o problema do pacientes melhora muito o quadro de saúde dos mesmo se mostrando bem necessário.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A medicação tem que ser direio de todos, independe do tipo da AME ou idade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acredito que todos os portadores devem ter direito ao medicamento, não só aqueles abaixo dos 7 meses de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Poucas pessoas serão tratadas conforme.essa proposta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação da medicação deve ser ampla, sem restrições dos beneficiários quanto ao Tipo da doença ou por idade, pois um grupo muito significativo ficará excluído. O diagnóstico não é imediato, ou seja, não é descoberto no nascimento e quando se descobre, muitas vezes, o paciente já tem idade e não será assistido. Ademais, temos muitas crianças já diagnosticadas que não se enquadram nos critérios dispostos para serem beneficiários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pois quase ninguém será tratado com essa proposta!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação do medicamento deve ser feita para todos os pacientes, independente da idade, ou do tipo de atrofia muscular espinhal. Pois pelo o acompanhamento que faço, as várias crianças é nítida a melhora delas, independente da idade e do tipo, o uso da medicação mostra diferenças e resultados positivos após as aplicações do medicamento, juntamente com fisioterapia e outros tipos de cuidado.</p> <p>2ª - Sim, É visível a melhora e a qualidade de vida dos pacientes, independente da idade e do tipo de atrofia muscular espinhal.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A medicação deve ser para todos pacientes independente de idade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todos os portadores do AME devem ter acesso ao medicamento não havendo distinção no tipo e idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
19/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação do medicamento Spinraza será apenas para crianças abaixo de 7 meses de idade, o que não atingiria 1% dos pacientes atualmente e a maioria dos pacientes com AME atualmente, não seria contemplada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
20/03/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Acho que todas as crianças merecerem ter direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
20/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou a idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento já que o mesmo é caríssimo. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Porque querem restringir o medicamento so pra Ame tipo1 e até 7 meses de idade...condenando assim os outros que ja tem ais idade...não é justo...é a unica esperança dos portadores ... 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A medicacao deve ser ampla, conforme ja acontece em outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Vai ajudar muitas crias e familiares .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. O tratamento deverá ser estendido a TODOS os pacientes, para terem uma melhor qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Sim, Conheço uma criança de 01 ano que ja havia perdido todos os movimentos e depois da medicação tem evoluído de forma impressionante.Temos que dar a essas crianças o direito a vida.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A medicação deve ser de liberação restrita a idade do paciente ou ao tipo da AME. Todos tem devem ter direito a este tratamento. Todos tem direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A medicação NÃO deve ser restrita a idade do paciente ou ao tipo da AME. Todos devem ter direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Tem que haver a liberação do spiraza para todas as pessoas que comprove que possui a doença AME independente da idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. a incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito a tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. No meu ponto de vista, a incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acredito que a incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Creio que a incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO DEVE SER AMPLA, NÃO FAZENDO RESTRIÇÃO AO TIPO DE AME OU IDADE DO PACIENTE. SENDO QUE TODOS TEM DIREITO DO TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. DISCORDO PORQUE NÃO DEVE TER RESTRIÇÃO AME E NEM DA IDADE DO PACIENTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. NÃO DEVE TER RESTRIÇÃO DE TIPO DE AME E IDADE DO PACIENTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. DISCORDO PORQUE NÃO DEVE TER RESTRIÇÃO COM TIPO DE AME E NEM IDADE DO PACIENTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições do tipo de AME ou idade do paciente todos tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Discordo pois não deve ter restrição do tipo de AME nem de idade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. DISCORDO PORQUE NÃO DEVE TER RESTRIÇÃO TIPO DE AME E IDADE DO PACIENTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Medicação cara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME, ou idade do paciente. Todos têm direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO DEVE SER AMPLA, OU SEJA, PARA TODOS OS PORTADORES DA DOENÇA, SEGUINDO A RECOMENDAÇÃO DA BULA,NÃO FAZENDO RESTRIÇÕES AO TIPO DE AME OU IDADE DO PACIENTE. TODOS TEM DIREITO AO TRATAMENTO!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Observando que há poucos estudos relacionados ao uso da medicação em pacientes com esta patologia, e o deficit de estudos ocorre pela dificuldade em adquirir a medicação. Observando que o diagnóstico muitas é tardio em virtude de necessitar de exames detalhados.Observando também que pode haver melhora na condição física e no prognóstico de pacientes mais velhos, sugiro que:O medicamento em questão seja liberado para todos os pacientes com diagnóstico de AME, sem distinção da idade e da condição clínica, para que assim possamos observar e descrever de forma mais eficaz os resultados, gerando assim maior qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
20/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Essa medicação devolve a vida aos pacientes como aos familiares! É saúde direito de todos 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
20/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todos os portadores do AME devem ter acesso ao medicamento não havendo distinção no tipo e idade. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
20/03/2019	Paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todas as crianças portadoras da doença independente da idade tem que ter o direito ao tratamento fornecido pelo sus. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. Pois quase ninguém será tratado dessa forma. A idade tem que ser amplificada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo AME ou idade do paciente. Todos tem direito À tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito a medição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Muitas crianças morrem por não ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo parcialmente, pois foi liberado somente para os portadores de AME tipo I para crianças até 7 meses de idade e entendo que tem que ser liberado e incorporado ao SUS para todos os portadores de AME independente do grau.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Sim, Apoio</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições o tipo de AME oi idade do paciente. Todos tem direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. pois com esta proposta poucos pacientes conseguirão tratamento. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
20/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo parcialmente da resolução pois quase ninguém será tratado com essa proposta 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Opção de vida para o doente 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Porque vai tratar apenas de uma minoria de pacientes menos de 1%.</p> <p>2ª - Sim, Todos os pacientes que receberam a medicação tem grandes melhoras em sua qualidade de vida.Tanto que a medicação já foi aprovada em 43 países.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Saúde não tem ser segundo plano,nossas crianças merecem respeito e direito de viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. O REMÉDIO TEM QUE SER PARA TODAS AS CRIANÇAS COM AME ,SEM DISTINÇÃO DE IDADE,TODAS ESSAS CRIANÇAS TEM DIREITO A VIDA,ASSIM COMO EU E VOÇE .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Porque quase criança alguma será tratada com a idade máxima estipulada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Devido ao alto custo do medicamento e visto que o uso do medicamento comprovadamente traz benefício aos pacientes de AME, nada mais justo do que o SUS custear esse tratamento. Ressaltando que estamos falando de crianças que precisam de chance para continuar vivas, ou com mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, Vejo o desenvolvimento de crianças que fazem o uso do medicamento, custeado através de campanhas na internet. Os avanços após o uso da medicação são notórios.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Recomendar a medicação a todos, independente de idade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula,NÃO FAZENDO RESTRIÇÕES ao tipo de AME ou IDADE do paciente. TODOS TEM DIREITO AO TRATAMENTO. Não vamos esperar o mal chegar....</p> <p>2ª - Sim, Já colaboramos com pagamentos de impostos...</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Esse medicamento que traz esperança, vida e alegria a vida de centenas de pessoas já deveria estar a tempos no SUS, isso tem que ser um direito de todos o poder de lutar a favor da vida mesmo que seja com medicação!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Se é direito de um adquirir o remédio pela doença diagnosticada deverá ser para todos! Essa doença não tem idade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Direitos iguais a todos de serem tratados, não podemos distinguir idade, pessoa, ou região para receber o direito de ter vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Sim, Pacientes submetidos a tratamentos com o medicamento tem assegurada maior qualidade de vida vistos através dos avanços de melhora na coordenação motora, nos padrões respiratórios.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Não concordo parcialmente com a liminar porque tem muitas crianças com a doença AME que tem mais do que 7 meses de idade, o tratamento tem que ser para todas as idades, sem restrição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo parcialmente, pois as demais crianças acima dos 7 meses, também tem o direito de receber o medicamento. A Constituição Federal que rege nosso país, nos dá a segurança de direitos iguais, acessos a saúde. Tem muitas crianças no Brasil à espera desse remédio, famílias com esperanças de dias melhores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Evidências na prática na qualidade de vida das crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação do medicamento deve ser ampla e diponibilizada a todos os portadores, não fazendo qualquer tipo de restrições quanto a idade do portador e o tipo de AME. Todos devem ter o direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Nao concordo com diferenciar as AME, tampouco ao tratamento a menores de 7 meses.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo parcialmente porque nessa opção quase ninguém será tratado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Deve se dar a chance para todos os pacientes usarem a medicação assim como é feito nos demais países... pois o diagnóstico no Brasil não é feito precocemente ... é tardio... já que não tem exame para detectar AME no pré Natal e nem no teste do pezinho ...até os 7 meses de vida a maioria não tem diagnóstico ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Sim, Crianças com qualquer idade deveria ter direito so medicamento</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Esse medicamento tem que ser incorporado ao SUS para todos os pacientes que possuem AME, independente da idade e do tipo da AME (se 0, 1, 2 ou 3).</p> <p>2ª - Sim, Vejo em vídeos disponibilizados pelos pais das crianças com AME, o benefício e desenvolvimento surpreendentes que esse medicamento proporciona aos pacientes que fazem uso dessa medicação.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
20/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições a AME ou idade do paciente. Todos devem ter direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
20/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Sim, Crianças com qualquer idade deveria ter direito so medicamento 3ª - 4ª - 5ª -	
20/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Sim, Crianças com qualquer idade deveria ter direito so medicamento 3ª - 4ª - 5ª -	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O Spinraza tem que ser colocado no sus para todos os portadores sem restrição 2ª - Sim, o Spinraza tem que ser colocado no sus para todos os portadores sem restrição 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. CONCORDO PARCIALMENTE COM A RECOMENDAÇÃO PRELIMINAR POIS A RECOMENDAÇÃO FINAL DO COMITÉ DO CONITEC, FERE O ARTIGO 196 DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL QUE DIZ : A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. A RECOMENDAÇÃO DO CONITEC DE 0 À 7 MESES FERE O DIREITO UNIVERSAL E IGUALITÁRIO DE TODOS OS PORTADORES QUE TAMBÉM TEM O DIREITO À VIDA. CONCORDO COM A INCORPORAÇÃO DO NUSINERSENA NO SUS MAS PARA TODOS OS TIPOS DE AME CONFORME BULA REGISTRADA NA ANVISA.</p> <p>2ª - Sim, COMO MÃE E PROFISSIONAL DA SAÚDE ALÉM DE ACOMPANHAR TODA A EVOLUÇÃO DE MEU FILHO, TAMBÉM ACOMPANHO TODA EVOLUÇÃO DE OUTRAS DUAS CRINÇAS E POSSO AFIRMAR QUE A MEDICAÇÃO NUSINERSENA FUNCIONA E SEU BENEFÍCIOS SÃO CLAROS E INCONTESTÁVEIS. NO CASO DO MEU FILHO ESTABILIZOU A DOENÇA, MEU FILHO FICA MAIS DE 8 HORAS FORA DO VENTILADOR SEM CAIR A SATURAÇÃO, O TÔNUS MUSCULAR MELHOROU CONSIDERAVELMENTE, A MÍMICA FACIAL TAMBÉM MELHOROU CONSIDERAVELMENTE, CONTROLE DE TRONCO E INÍCIO DE CONTROLE CERVICAL, MEMBROS SUPERIORES E INFERIORES COM MOVIMENTOS POR ENQUANTO DE BAIXA AMPLITUDE. FREQUÊNCIA CARDIACA TORNOU-SE NORMAL COMO DE QUALQUER CRIANÇA DE SUA IDADE. A DISPOSIÇÃO PARA AS ATIVADES MULTIDISCIPLINARES AUMENTOU CONSIDERAVELMENTE, NÃO ADOCE MAIS COM FACILIDADE E QUANDO ADOECE MELHORA MAIS RÁPIDO DO QUE MUITA CRIANÇA NORMAL.QUANTO AS OUTRAS CRIANÇAS EU AFIRMO AS MESMAS CONSIDERAÇÕES ACIMA.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pois quase ninguém será tratado com está proposta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Os pacientes de AME precisam do medicamento grátis</p> <p>2ª - Sim, ajudando no que for preciso, a população se mobiliza a ajudar crianças com doenças</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrição ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todo paciente tem que ter acesso a esse remédio conforme a bula sem qualquer restrição ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito a vida e a melhor qualidade da mesma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todo paciente tem que ter acesso a esse remédio conforme a bula sem qualquer restrição ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito a vida e a melhor qualidade da mesma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todos com AME precisam ter direito ao tratamento. Não pode ter restrições de idade ou tipo de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acredito que o tratamento não deve olhar a idade do paciente, já que se o tratamento for apenas para bebês de até 7 meses, vai atingir apenas 1% dos necessitados. Acredito que o tratamento deve ser para todos que possuem a AME, pois todos merecem viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
20/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Sim, Divulgação</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. As famílias e principalmente as pessoas que necessitam dessa substância para que possam ter uma qualidade de vida dentro do possível. E nada mais justo que consigam ter acesso ao tratamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Nada mais justo que as pessoas que necessitam da substancia para uma melhor qualidade de vida possam ter acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A medicação deve ser ampla para todas as idades de portadores de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação do tratamento para ame deve ser para todas as idades! Apesar de ser uma doença rara, existem crianças com mais de 7 meses que estão lutando por suas vidas. Deve ser liberado para todas as idades até mesmo por uma questão humanitária sem sitar que é um direito devido aos impostos.q</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acredito que a incorporação deva ser ampla, seguindo a orientação da bula e não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente, pois todos tem direito a tratamento. Grata,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo o recomendado na bula e não fazer restrições quanto ao tipo de AME ou idade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Direito fundamental CF/88 - Direito a saúde. Segundo a bula do remédio, independente de idade e de qual o tipo da AME, todos podem/devem tomar a medicação. Este é o único tratamento para esta doença, é indigno tentar retirar da grande maioria esse direito, são crianças, adolescentes, país, mães, são pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Não deveria limitar a incorporação de crianças apenas até 7 meses no relatório, quase ninguém seria tratado e precisamos salvar o máximo de crianças possíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla , seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito a tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito a tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pelos dados propostos quase ninguém será tratado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. As famílias tem que ser amparadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla e não restrita apenas a um grupo de pacientes, todos tem necessidade, independente do tipo da doença e faixa etária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. É necessário q esse remédio chegue a mais crianças, e não só aquelas menores de sete meses, assim não alcançarão muitas delas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Bula do remedio, esse tratamento deveria ser para uma idade mais ampla do que apenas 7 meses, pois todos deveriam ter a chance de se curarem da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito a tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Bom, é inadmissível brigarmos por vida em prol de negócios. Todos tem direito. Precisamos de mais amor, são anjos na terra. Peço que não faça restrição por idade, todos que tem AME tem que ter direito ao tratamento. Imaginem se fossem isso com um antequerido de você. Mais amor, mais bom senso, ajudem!</p> <p>2ª - Sim, Seguindo a recomendação da bula do medicamento, todos que tem AME pode tomar.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. a Incorporação deve ser ampla , seguindo a recomendação da bula ,não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente .Todos tem direito a Tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A Bula aprovada pela ANVISA não faz restrição de idade nem do tipo de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporacao deve ser ampla conforme a bula,nao fazendo restrições tipo Ame ou idade do paciente.Todos tem o direito ao tratamento.todos tem o direito de viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo parcialmente pois já foi provado que também tem resultado em crianças acima de 7 meses.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A INCORPORAÇÃO DEVE SER AMPLA,SEGUINDO A RECOMENDAÇÃO DA BULA,NÃO FAZENDO RESTRIÇÕES AO TIPO DE AME OU IDADE DO PACIENTE.DIRETO PRA TODOS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A INCORPORAÇÃO DEVE SER AMPLA, SEGUINDO A RECOMENDAÇÃO DA BULA, NÃO FAZENDO RESTRIÇÃO AO TIPO DE AME OU IDADE DO PACIENTE.TODOS TEM DIREITO AO TRATAMENTO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. DISCORDO PORQUE NÃO DEVE TER RESTRIÇÃO DE TIPO DE AME E NEM IDADE DO PACIENTE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla seguindo a recomendação da bula,não fazendo restrição ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito ao tratamento deixe essas crianças viverem pois são seres humanos e poderia ser o seu filho pense nisso e ninguém está imune a esse fato e acontecimento, ninguém pois a AME pode afetar QQ um em QQ idade.</p> <p>2ª - Sim, Vejo muitas crianças menores de um ano que estão recebendo o remédio e estão apresentando melhoras no quadro consideravelmente ,basta seguir pelo menos o perfil dessas crianças nas redes sociais e nos temos evidências reais e comprovadas.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. DISCORDO PORQUE NÃO PODE TER RESTRIÇÃO DE IDADE E TIPO DE AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A INCORPORAÇÃO DEVE SER AMPLA, SEGUINDO A RECOMENDAÇÃO DA BULA, NÃO FAZENDO RESTRIÇÕES AO TIPO DE AME OU IDADE DO PACIENTE. TODOS TEM DIREITO A TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todos têm o direito a vida, e a lutar por ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da Bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Não concordo plenamente pois quase ninguém será tratado com essa proposta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acredito qu enão deva existir limitação para a abrangência da medicação. Deveria ser concedida a todos aqueles que sofrem com a enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Se apenas as crianças com até 7 meses forem tratadas, poucas crianças receberão o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Não irá favorecer nem 1% dos portadores da ame , a recomendação deixaria de fora grande maioria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Não irá favorecer nem 1% dos portadores da ame , a recomendação deixaria de fora grande maioria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula do medicamento. Não devem fazer restrições ao tipo de AME ou idade do paciente.TODOS TEM DIREITO AO TRATAMENTO, TODOS TEM DITEIRO A VIDA!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. É muito importante mostrar ao Ministério da Saúde que concordamos que nossas crianças tem direito ao tratamento. Visto que só estão querendo aprovar para bebes de até 7 meses, ou seja quase ninguém será tratado. A bula do remédio que foi aprovada pela Anvisa não faz restrição a idades, nem tipos de AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acredito que todas as crianças diagnosticadas com a doença tem direitoAo tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pois quase ninguém será tratado com essa proposta, se for até os 7 meses, tem que ser prolongado 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
21/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pedir que o prazo para idade seja prologando 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
21/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Sim, Esse medicamento salva vidas 3ª - 4ª - 5ª -	
21/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Sou a favor que o medicamento seja disponível para todas as idades e para os dois tipos de ame e não somente para crianças até 7 meses. 2ª - Sim, 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Concordo por que devido ao valor altíssimo do medicamento tem que ser disponibilizado pelo sus pois muitas famílias carentes não tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Sim, Porque o medicamento pode salvar vidas.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Acho muito importante a liberação deste medicamento para salvar a vida das crianças portadoras da AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Deve ter incorporação ampla nao fazendo retricoes ao tipo de AME ou idade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a bula. Não fazer restrições do tipo da AME e nem idade. Pois todos devem ter o direito ao tratamento. Assim, como: temos direito a vida, a saúde e esse medicamento pode salvar vidas.</p> <p>2ª - Sim, O dever do poder público é garantir uma quantidade de vida a todos que possuem a AME. E direito do cidadão a VIDA.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser feita conforme a indicação da bula, é um medicamento usado em inúmeros países e com segurança! A comitê não deve estipular idade mínima já que não é assim recomendado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A conitec sugere a incorporação do medicamento spinraza apenas para crianças abaixo de 7 meses de idade, o que nao atingiria 1% dos pacientes atualmente e a maioria dos pacientes com Atrofia Muscular Espinhal não seria contemplada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A conitec sugere a incorporação do medicamento spinraza apenas para crianças abaixo de 7 meses de idade, o que nao atingiria 1% dos pacientes atualmente e a maioria dos pacientes com Atrofia Muscular Espinhal não seria contemplada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrição ao tipo de AME ou idade do paciente, todos direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pois a incorporação deve ser ampla,Seguindo a recomendação da bula, não tendo restrições ao tipo de AME o idade do paciente. Todos têm direito ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser de forma ampla, conforme a recomendação da bula, não fazendo restrição qualquer ao tipo de AME. O tratamento deve ser direito de todos os que portarem a AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Deve ser seguida a bula do medicamento e toda Criança deve ter acesso ao medicamento, Não importando sua idade .Já foi provado que ele cura mesmo os pacientes .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Porque todos tem direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Concordo para crianças com diagnóstico de AME 5q com menos de 7 meses de idade e início do tratamento até 13 semanas após diagnóstico genético</p> <p>2ª - Sim, Avaliação clínica e solicitação dos exames disponíveis</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a regulamentação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito ao tratamento! A saúde é direito fundamental assegurado pela Constituição Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todos têm direito a vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Com essa aprovação apenas crianças menores de 7meses serão beneficiadas, temos muitos anjos maiores que precisam urgentemente dessa medicação para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
21/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla,segundo a recomendação da Bula ,não fazendo restrição ao tipo de Ame ou idade do paciente .Rodos tem direito a tratamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Porque todos os portadores tem direito a vida e spinraza é vida e todo ser humano tem direito a viver !!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Eu acredito que todos portadores da ame tem que ser cobertos com tratamento sem distinção seja ela qual for, sendo que esse e o único tratamento para esse tipo de situação é cruel saber que a medicação tem restrição por idade, todos tem direito a vida, e não selecionar quem deve viver.</p> <p>2ª - Sim, Reveja esses conceitos, analise todos os portadores da ame e os benefícios que trouxeram, sem restrições de idade.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Eu acredito que todos portadores da ame tem que ser cobertos com tratamento sem distinção seja ela qual for, sendo que esse e o único tratamento para esse tipo de situação é cruel saber que a medicação tem restrição por idade, todos tem direito a vida, e não selecionar quem deve viver.</p> <p>2ª - Sim, Reveja esses conceitos, analise todos os portadores da ame e os benefícios que trouxeram, sem restrições de idade.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acredito que a incorporação deve ser ampla, atingindo à todos que portam a AME, independente do tipo. Todos tem direito ao tratamento e conforme a bula, o medicamento pode ser administrado em crianças, adolescentes e adultos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Sim, pois são vidas de pessoas que estamos falando, e elas precisam de todo este recurso porque não, a ame já foi rara hoje não é mais é a cada vez aparecem mais casos e lutaremos junto pela medicação e por todo tratamento que deveria ser todo custeado pelo governo, onde pagamos impostos toda a vida e nem uma medicação temos direito .ame no sus sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve abranger crianças de todas as idades e com todos os tipos de AME, pois a saúde é um direito de todos e dever do Estado, conforme apregoadado na Constituição Federal.</p> <p>2ª - Sim, Gostaria vocês pudessem acompanhar as crianças que já tomam o Spinraza e que vejam em suas redes a evolução que essa medicação está trazendo para cada uma delas, com melhorias no padrão respiratório e ganhos motores significativos. Mesmo que a medicação só paralisasse a doença e não tivesse todos esses ganhos que temos visto, já seria motivo suficiente para vocês aprovarem a incorporação. Ela é a única esperança que temos de ver nossas crianças terem qualidade de vida, em Nome de Jesus eu imploro, não tirem das nossas crianças o direito à vida que é tão sagrado!</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O mais correto seria a liberação do medicamento imediatamente a confirmação da AME, independente da faixa etária, assim mais pacientes teriam a chance de se curar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
22/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Precisamos da liberacao para todos que tem ame independente do grau da doenca.. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todos têm direito ao medicamento, para evolução dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Temos que liberar a Spinraza para todos e nao apenas para 7 meses de vida!!!Salve vidas !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Porque acho importante q essa medicação seja entendida para outras idades , assim todos os pacientes com essa doença terá a oportunidade de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pois há evidencias que o medicamento também é eficaz para crianças acima de 7 meses.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Medicação facilita o desenvolvimento psicomotor ao portador do AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acredito Que a incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Pois todos tem o direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acredito Que a incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Pois todos tem o direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. importante para a evolução do tratamento e desenvolvimento psicomotor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrição ao tipo de AME ou idade do paciente, todos tem direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo que a medicação seja estendida a todos os tipos de AME, pela Constituição Brasileira, todos os Brasileiro, tem Direito a vida.</p> <p>2ª - Sim, Acompanho várias crianças com AME e vejo a evolução delas depois de tomar a medicação.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Parcialmente devido a faixa etária a qual o medicamento irá atender, e os demais? esse medicamento é indispensável, tirar isso deles é tirar a esperança, atendendo somente crianças abaixo de 7 meses é retrocesso, nossos impostos devem ser gastos com a população, que possui essa condição não pode esperar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Todas as respostas do medicamento tem demonstrado melhora na qualidade de vida da pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
22/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A recomendação deve ser ampla para todas as idades conforme a bula . sem restrições ! TODOS MERECEM O TRATAMENTO , TODOS MERECEM VIVER ! SAO CRIANÇAS !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acho que a medicação deveria ser liberada para todos os tipos de AME. 2ª - Sim, Minha cunhada tem AME, eu poderia observar e relatar a evolução dela com o tratamento. 3ª - 4ª - 5ª -	
22/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Deve ser estender a todas as idades ! Não apenas 7 meses.... isso é erro 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
22/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. * concordo com a inclusão do Spinraza no rol de medicamentos do SUS* discordo dos termos sugeridos pela Conitec. Existem evidências de eficácia em crianças com mais de 7 meses. Além do que, o diagnóstico frequentemente ocorre após os 7 meses, de forma tardia. Desta forma, muita gente que poderia se beneficiar com o tratamento, não poderia ter acesso nessas condições. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
22/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. A vacina deve ser liberada para todos os tipos de AME 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
23/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pois, quase ninguém será tratado com esta proposta! 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
23/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação do Spinraza deve ser ampla seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito a tratamento. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A medicação deveria ser disponibilizada para todas as pessoas independente da idade..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
23/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Deve ser amplo o tratamento!! Conforme está na bula</p> <p>2ª - Sim, Pude observar a melhora das crianças acima de 7 meses!! Deve-se estender o tratamento a todas as idades!! As melhoras motoras, respiratórias são inquestionáveis.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
23/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
23/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Essa é uma das doenças mais cruéis que já vi. Já tratei crianças na idade da pré escola e que sofriam demais por todas as limitações e por não poderem viver a sua infancia. A limitação afeta toda a família. Concordo parcialmente pq tenho certeza de que o sofrimento das crianças maiores é também maior, pois elas têm compreensão da crescente incapacidade e da perda da sua infância. A maior tristeza e ver a criança ir pfuvficando a cada dia mais limitada. TODAS AS CRIANÇAS DEVERIAM TER ACESSO GRATUITO A MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pois quase ninguém será tratado com essa proposta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
23/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
23/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O medicamento deve ser distribuído de forma ampla para todos os pacientes brasileiros, independente de idade ou tipo de ame. Porque hoje o Brasil não tem estrutura para diagnostico precoce e inicio de tratamento até os 7 meses de idade. E podemos comprovar de forma pratica que o Spinraza vem fazendo efeito em diversos pacientes de ame 1 mais velhos, em adultos com ame 2 e 3 tambem. Colocar essa restrição indicada pela conitec seria fechar os olhos para a realidade e destinar os pacientes brasileiros a morte.</p> <p>2ª - Sim, SEGUE EM ANEXO 3 AVALIAÇÕES CHOP INTED REALIZADAS NO PACIENTE LUAN PIETRO TOMÉ COSTA, SENDO A PRIMEIRA REALIZADA ANTES DE INICIAR O TRATAMENTO COM SPINRAZA.A PRIMEIRA AVALIAÇÃO O PACIENTE TEVE UMA PONTUAÇÃO DE 13 PONTOS, NA SEGUNDA 23 PONTOS E NA TERCEIRA APÓS 6 DOSES DE SPINRAZA OBTEVE UMA PONTUAÇÃO DE 32 PONTOS. LUAN PIETRO TOME COSTA NASCEU EM 17/05/2017 E INICIOU O TRATAMENTO AOS 10 MESES DE IDADE NO DIA 03/03/2018. COMO MOSTRA NAS AVALIAÇÕES AS MELHORAS NO QUADRO MOTOR E RESPIRATORIO FOI INCRIVELMENTE SATISFATORIA, PROPORCIONANDO EQUILIBRIO DE TRONCO E CABEÇA, FORÇA DE BRAÇOS E PERNAS AUMENTADOS.ENTRETANDO CONCORDO PARCIALMENTE COM A RECOMENDAÇÃO INICIAL DA CONITEC, POIS O MEDICAMENTO FAZ EFEITO EM PACIENTES MAIS VELHOS.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
23/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. É importante não só até os 7 meses de idade, crianças maiores de 7 meses, portadores de AME também necessitam da medicação. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
23/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar 2ª - Sim, 3ª - 4ª - 5ª -	
23/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
23/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
23/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A doença é única. O mecanismo é único. A fisiopatologia é única. Portanto a recomendação é para amiotrofia espinhal, independente do tipo. 2ª - Sim, Trato vários pacientes com a doença e estou à disposição para compartilhar minha experiência 3ª - 4ª - 5ª -	
23/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todas as criança tem o direito de serem tratadas, em qualquer faixa de idade. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
23/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Porque quase ninguém será tratado com essa proposta 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
23/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Deve ser utilizada a medicação para todos os tipos de ame (1,2,3 e 4)</p> <p>2ª - Sim, Utilizar a medicação</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
23/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Direito ao tratamento abrange todos as pessoas e não apenas uma minoria. Existem muitas crianças morrendo por falta de condições em arcar com um medicamento caríssimo. Vamos salvar vidas liberem a medicação no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
23/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Está surtindo efeito bastante produtivo.</p> <p>2ª - Sim, Melhoras na parte respiratória e motora</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
23/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. NAO VEJO PORQUE RESTRINGIR A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO, SE A BULA DO MEDICAMENTO NAO FAZ RESTRIÇÃO AO TIPO DE AME OU IDADE DO PACIENTE. TODOS TEM DIREITO AO TRATAMENTO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. É necessário oferecer o medicamento a todas as idades e tipo de ame!todos merecem o direito à vida e viver de forma digna</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação do medicamento deve ser ampla, seguindo as recomendações presentes na bula, não fazendo restrição ao tipo de AME ou idade. Todos devem ter direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Penso que a medicação deve ser disponibilizada a todos os pacientes com ame, proporcionando lhes uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A RECOMENDAÇÃO FINAL DO COMITÉ DO CONITEC, FERE O ARTIGO 196 DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL QUE DIZ : A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. A RECOMENDAÇÃO DO CONITEC DE 0 À 7 MESES FERE O DIREITO UNIVERSAL E IGUALITÁRIO DE TODOS OS PORTADORES QUE TAMBÉM TEM O DIREITO À VIDA. CONCORDO COM A INCORPORAÇÃO DO NUSINERSENA NO SUS MAS PARA TODOS OS TIPOS DE AME CONFORME BULA REGISTRADA NA ANVISA.</p> <p>2ª - Sim, COMO PAI E CUIDADOR ALÉM DE ACOMPANHAR TODA A EVOLUÇÃO DE MEU FILHO, TAMBÉM ACOMPANHO TODA EVOLUÇÃO DE OUTRAS DUAS CRIANÇAS E POSSO AFIRMAR QUE A MEDICAÇÃO NUSINERSENA FUNCIONA E SEU BENEFÍCIOS SÃO CLAROS E INCONTESTÁVEIS. NO CASO DO MEU FILHO ESTABILIZOU A DOENÇA, MEU FILHO FICA MAIS DE 8 HORAS FORA DO VENTILADOR SEM CAIR A SATURAÇÃO, O TÔNUS MUSCULAR MELHOROU CONSIDERAVELMENTE, A MÍMICA FACIAL TAMBÉM MELHOROU CONSIDERAVELMENTE, CONTROLE DE TRONCO E INÍCIO DE CONTROLE CERVICAL, MEMBROS SUPERIORES E INFERIORES COM MOVIMENTOS POR ENQUANTO DE BAIXA AMPLITUDE. FREQUÊNCIA CARDIACA TORNOU-SE NORMAL COMO DE QUALQUER CRIANÇA DE SUA IDADE. A DISPOSIÇÃO PARA AS ATIVIDADES MULTIDISCIPLINARES AUMENTOU CONSIDERAVELMENTE, NÃO ADOCE MAIS COM FACILIDADE E QUANDO ADOECE MELHORA MAIS RÁPIDO DO QUE MUITA CRIANÇA NORMAL. QUANTO AS OUTRAS CRIANÇAS EU AFIRMO AS MESMAS CONSIDERAÇÕES ACIMA.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O medicamento deve ser disponibilizado para todos os tipos de AME e sem distinção de idade... todos que sofrem com essa doença tem direito ao tratamento e medicamento, aliás o único medicamento que pode tratar essa enfermidade terrível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todos os portadores da AME tem direito ao tratamento, esta é a única forma de tentar garantir uma qualidade de vida para eles</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O direito de tratamento abrange a todos os pacientes, temos que ter uma resposta e respeito a vida. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
24/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
24/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
24/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. É notório, através de mais de um caso que os pacientes que recebem essa substância tem uma melhora considerável no seu desenvolvimento, devido a estagnação se assim posso dizer da AME. Então, porque não incorporar ? Porque fazer essas famílias sofrerem ainda mais pela doença? O tempo que s famílias gastam fazendo inúmeras campanhas e travando batalhas judiciais devem ser polpadas e destinadas ao cuidado com os portadores de AME, assim como a justiça, que é ocupada com inúmeros pedidos de liminares com ações de obrigação de fazer do estado. O caminho é liberar. E assim, dar condição e chance de vida aos portadores do AME e conseqüentemente as suas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação tem que ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Não possuo dúvidas que a Nusinersena produz efeito clinicamente significativo e marcante na evolução motora e ventilatória de pacientes com AME 5q, especialmente nas formas tipos 1 e 2, como mostrado no relatório da recomendação preliminar, com ampla base em estudos de fases 2 e 3 e de vida real em diferentes populações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo parcialmente, pois deve atingir todas as crianças portadores da Ame, não determinando idade para concessão do remédio no SUS.</p> <p>2ª - Sim, É claro a evolução das crianças que utilizam o spiranza para o tratamento da AME, em todas as idades.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pois todas as crianças portadoras da AME devem ter acesso ao medicamento pelo SUS, independente da idade. O direito à saúde é de todos e dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todas as crianças portadoras da AME devem ter acesso ao medicamento pelo sua, independentemente da idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todas as crianças independente da idade tem que ter o tratamendo fornecido pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deveria ser mais ampla, para crianças de qualquer idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Na minha opinião acho que todas as pessoas tem direito de viver, independente do tipo que seja a AME, acho que o medicamento deve ser liberado para quakquer idade e qualquer tipo</p> <p>2ª - Sim,</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pois quase ninguém será tratado com essa proposta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrição ao tipo de AME ou idade do paciente, todos tem direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todas as crianças independente da idade tem que ter o tratamento fornecido pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
24/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A medicação em questão deve ser disponibilizada para todos os portadores da doença, independente da idade, pois é a única disponível para tal enfermidade que, sem tratamento, é progressiva e fatal, além disso, traz qualidade de vida mesmo aos pacientes que iniciaram a medicação mais tardiamente. A bula do medicamento, liberada pela ANVISA, não faz restrição à idade e nem ao tipo de atrofia muscular espinhal. A constituição assegura que é dever do Estado garantir a saúde. Os estudos clínicos mostram eficácia do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
25/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Devido a idade maxima dos pacientes serem de apenas ate 7 meses, o que vai limitar o números de atendimentos a pacientes que necessitam de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
25/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Apenas não estou de acordo quanto ao limite de idade imposto. Todas as crianças com AME, independente da idade e tipo, se beneficiarão com a medicação, o que torna um direito para todos sem exceção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
25/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito a tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
25/03/2019	Secretaria Estadual de Saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Parecer final restritivo demais!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
25/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
25/03/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Não concordo medicamento seja oferecido até crianças 7 meses ,tem ser incluídas todas idades 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
25/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
25/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todos os portadores tem que ser tratado como recomendação da bula e nela não tem nenhuma restrição e muito menos na aprovação da anvisa. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acredito que a incorporação deve ser ampla, sem restrição do tipo de AME e a idade, visto que muitas crianças são diagnosticadas após os 6 meses e não teriam tempo de receber a medicação. Todos tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
25/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla de acordo com a bula sem restrições ao tipo de ame ou idade do paciente haja vista que todos tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
25/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A recomendação inicial de tratamento para pacientes AME I "com diagnóstico até o sexto mês de vida e que iniciaram o tratamento em até 13,1 semanas após o diagnóstico"propõe uma janela terapêutica muito estreita, especialmente porque o SUS não fornece testes genéticos definitivos para diagnóstico precoce, e na prática, esses pacientes chegam ao especialista muito mais tarde. Sendo assim, gostaria de pedir que a janela fosse ampliada para pacientes com AME I com diagnóstico até 1 ano de vida.Acredito também que os pacientes com AME II com diagnóstico entre 6 meses e 18 meses se beneficiariam do tratamento, especialmente para evitar complicações como falência respiratória e deformidades osteoarticulares graves.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
25/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
25/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Não deveria ter idade mínima pois quanto antes o início do tratamento, melhores chances de boa resposta. 7 meses ja pode ser tarde demais. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
25/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O medicamento deve ser liberado independente da idade da criança como consta na bula, a ame mata ! Ela não espera! 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
25/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todas as crianças com AME precisam ter o tratamento com o Spieanza, pois os ganhos são muitos. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
25/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todos tem direito a vida, a maioria dos pacientes tem mais de 7 meses; como liberar apenas o tratamento até esta fase? Não tem cabimento, mais empatia pelos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
25/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, conforme a bula, sem restrição ao tipo de AME ou idade do paciente.TODOS devem ter DIREITO ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
25/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Pq se é algo pra melhorar a qualidade de vida ,tem meu apoio!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
25/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla seguindo a orientação da bula, não fazendo restrições aos Tipos de AME e nem as idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
26/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Deveria ser amplo e para mais idades</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
26/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
26/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. pois quase ninguém será tratado com essa proposta.que todas as crianças independente da idade tenha direito ao tratamento,tenha chance de ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, compartilhando essa noticia ,pois muitos desconhecem.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordamos parcialmente com a recomendação, pois da maneira proposta vai restringir o acesso sendo que o medicamento foi aprovado juntamente com sua Bula para todos os portadores de Atrofia Muscular Espinhal 5q , sem distinção de tipo ou idade e esperamos que isso seja respeitado e não aceitamos uma recomendação que não vai atingir 1% dos portadores da doença!</p> <p>2ª - Sim, Hoje existem evidencias muito mais robustas para que o tratamento seja disponibilizado para todos os portadores 5q sem limite de idade ou tipo, hoje conseguimos acompanhar a evolução dos pacientes não somente fora do Brasil na qual acompanhamos inclusive pacientes de terceira idade recebendo o tratamento, a Anvisa aprovou o tratamento para todos os portadores 5q sem restrição, assim como o FDA nos Estados Unidos e outras dezenas de países que hoje são por volta de 45, sendo que alguns deles que limitaram idade, como por exemplo a Austrália limitou para os portadores tipo 1 em 18 anos de idade e não 7 meses, este foi o perfil dos ensaios clínicos, hoje mais de 6000 pacientes recebem o tratamento em diversos países, será que estes governos não tem regulamentação? Como a Itália por exemplo que apesar de uma situação econômica desfavorável, o governo do país respeita o direito de sua população diferente do Brasil, mas esta nas mãos desta gestão mudar esta situação!</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	<a href="#">Clique aqui</a>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/03/2019	Grupos/associação/orga nização de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordamos parcialmente com a recomendação, pois da maneira proposta vai restringir o acesso sendo que o medicamento foi aprovado juntamente com sua Bula para todos os portadores de Atrofia Muscular Espinhal 5q , sem distinção de tipo ou idade e esperamos que isso seja respeitado e não aceitamos uma recomendação que não vai atingir 1% dos portadores da doença!</p> <p>2ª - Sim, Hoje existem evidencias muito mais robustas para que o tratamento seja disponibilizado para todos os portadores 5q sem limite de idade ou tipo, hoje conseguimos acompanhar a evolução dos pacientes não somente fora do Brasil na qual acompanhamos inclusive pacientes de terceira idade recebendo o tratamento, a Anvisa aprovou o tratamento para todos os portadores 5q sem restrição, assim como o FDA nos Estados Unidos e outras dezenas de países que hoje são por volta de 45, sendo que alguns deles que limitaram idade, como por exemplo a Austrália limitou para os portadores tipo 1 em 18 anos de idade e não 7 meses, este foi o perfil dos ensaios clínicos, hoje mais de 6000 pacientes recebem o tratamento em diversos países, será que estes governos não tem regulamentação? Como a Itália por exemplo que apesar de uma situação econômica desfavorável, o governo do país respeita o direito de sua população diferente do Brasil, mas esta nas mãos desta gestão mudar esta situação!</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>
26/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula. Sem restrição de tipo de AME ou idade do paciente o remédio faz efeito. Todos tem direito a medicação e ao tratamento a saúde, sem exceções</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
26/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula. Sem restrição de tipo de AME ou idade do paciente o remédio faz efeito. Todos tem direito a medicação e ao tratamento a saúde, sem exceções</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A disponibilidade da medicação deve ser ampla, e não restrita a apenas alguns pacientes, todos os pacientes tem direito e merecem o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
26/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A disponibilidade da medicação deve ser ampla, e não restrita a apenas alguns pacientes, todos os pacientes tem direito e merecem o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
26/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação do medicamento spiranza deve suprir todas as idades e não apenas as crianças até 7 meses todas independente da faixa etária necessita do tratamento tendo em vista que a doença pode se manifestar tardiamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
26/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Porque todos devem ter acesso ao medicamento sem restrição de idade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todos merecem qualidade de vida 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
26/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. É necessário definir critérios clínicos de inclusão baseado nos estudos clínico randomizados e não somente idade do paciente com AME tipo I 2ª - Sim, Os Estudos ENDEAR e CHERISH são os principais estudos e tem critérios clínicos de inclusão e exclusão bem definidos 3ª - 4ª - 5ª -	
26/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, sem restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito a tratamento. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
26/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, sem restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito a tratamento. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Tiene que todos los niños tener la misma posibilidad de recibir su tratamiento tenga la edad que tenga , la incorporación del tratamiento tiene que ser amplia , no haciendo restricción al tipo de AME ni a la edad . TODOS TIENEN DERECHO A LA SALUD</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todos os pacientes com AME 5q devem ter acesso a medicação, independente do tipo e/Ou idade.</p> <p>2ª - Sim, Minha experiência clínica mostra que mesmo pacientes mais velhos, ao ter acesso a medicação apresentam melhoras significativas.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla respeitando as recomendações da bula, não fazendo restrições ao tipo de ame ou idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento. E se fosse seu filho? Iriam desistir? Tem sim caso comprovado que faz efeito em crianças maiores um caso desses seria o de Miguel.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla respeitando as recomendações da bula, não fazendo restrições ao tipo de ame ou idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento. E se fosse seu filho? Iriam desistir?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Sou a favor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. concordo parcialmente pois com esta recomendação há uma grande restrição do grupo de pacientes tratados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. todos merecem e tem direito ao medicamento</p> <p>2ª - Sim, divulgacao</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todos os portadores de AME devem ser inclusos para receber esse benefício, pois na bula spinraza não possui restrições de idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O medicamento deve ser liberado a todos, de todas as idades, conforme a própria bula diz, não há restrições. Todos têm esse direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. a incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Devem liberar para todos que estão previstos em bula. Pois todos têm direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Em pacientes do tipo I deve-se estabelecer uma idade limite maior e um tempo de evolução além de 13 semanas. Nos pacientes do tipo II e III que não constituam casos crônicos o medicamento deve ser experimentado ao longo de um determinado período. Na qualidade de especialista em doenças neuromusculares saliento que ainda há pontos a esclarecer em trabalhos futuros não somente quanto ao nusinersena, já aprovado, como também quanto a outras terapias, ainda em pesquisa: 1. janela terapêutica ideal para sobrevida do motoneurônio, ocorrência de brotamento axonal (reinervação) e melhora significativa do fenótipo, ou seja, em que momento evolutivo a patologia se torna irreversível não mais se observando resposta significativa; 2. porcentagem de pacientes que respondem e intervalo de tempo até se manifestar a resposta; 3. tamanho do efeito e qualidade de vida após terapia prolongada; 4. focos da resposta ao tratamento: não somente melhora da função motora como também prevenção da progressão; 5. eficácia e segurança a longo prazo. Em vista destas dúvidas, e pelo fato de o medicamento ter sido aprovado pela FDA e ANVISA para todos os subtipos de AME, o nusinersena deveria ser disponibilizado a todos os pacientes, que estejam em reabilitação multidisciplinar pró-ativa, por um período a ser determinado, porque não há como prever de antemão quais pacientes responderão com melhora motora e respiratória, qual será o tamanho do efeito e quais pacientes deixarão de progredir ou progredirão mais lentamente nas perdas motoras. As respostas virão quando houver estudos de seguimento disponíveis. Adicionalmente, em pacientes com tantas graves limitações motoras e respiratórias, pequenas melhoras funcionais podem ser significativas para a qualidade de vida do paciente e família. Em minha opinião, a questão do custo para o SUS, que não tenho capacidade técnica para abordar, deve motivar contínuas negociações entre o MS e a BIOGEN para que ocorra ampla disponibilização. Enquanto a questão custo permanecer em aberto, no momento o nusinersena deveria ser disponibilizado para pacientes com AME que estejam na fase inicial da doença já que todos os estudos, entre os publicados e os apresentados em congresso, demonstram maior eficácia nestas circunstâncias. Não concordo com a colocação de, nos pacientes com AMEI, restringir-se o tratamento a aqueles que tenham até 13 semanas de evolução. A mudança de fenótipo do tipo I para o tipo II e a prevenção da necessidade de ventilação permanente, embora não ocorram na totalidade dos casos, representa um grande salto na qualidade de vida de pacientes com esta gravíssima condição. Portanto, inicialmente deveria ser autorizado o tratamento via SUS para estes pacientes, estabelecendo um tempo de evolução limite desde o início da doença mesmo que o paciente já esteja em ventilação permanente. Em relação ao tipo II, também deveria ser oferecido o tratamento até um determinado tempo de evolução após o início do quadro, apesar da dificuldade em estabelecer este tempo já que não existe ainda base científica definida para entender a fisiopatologia do processo e a extensão da perda motora durante a fase crônica da AME. Em relação ao tipo III, cuja evolução é muito mais lenta, quando é possível identificar o início do quadro ou o início de uma fase de piora que possa levar à perda da deambulação, estaria também indicado tratar o paciente por um período a ser determinado. Concluindo, considero também que é fundamental: 1. em vista da necessidade de tratamento precoce, dotar a rede pública da possibilidade de realização imediata do diagnóstico molecular após a primeira consulta; 2. disponibilizar a nível nacional uma rede multidisciplinar e homogênea de tratamento que seja proativa em prevenir ou adiar as complicações respiratórias, nutricionais e ortopédicas; 3. estabelecer centros em</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>diferentes estados que, além de fornecer o tratamento multidisciplinar, tenham a estrutura necessária para receber, manter e aplicar o tratamento no prazo estabelecido; 4. trabalhar ativamente em pró da inclusão do teste molecular para AME na triagem neonatal já que está comprovada, embora ainda não publicada, a eficácia do nusinersena em estágios pré-clínicos (estudo Nurture).</p> <p>2ª - Sim, Relatos isolados de pais e colegas médicos que atestam melhora motora.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Brasil já deveria ter implantado faz tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Deveria ser incorporado para pessoas de todas as idades. Não há nenhuma restrição de idade na nula do medicamento nem na liberação da ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O medicamento demonstra uma melhora considerável na função motora e ganho de sobrevida, que minimiza os efeitos da AME em certo grau. Entretanto, há limitações tendenciosas devido a maioria dos estudos serem financiados pela própria indústria demandante.</p> <p>2ª - Sim, Alguns estudos incluídos abordam apenas pesquisas clínicas de fase III. Entretanto, um dos importantes objetivos da fase IV é detectar os efeitos colaterais até então desconhecidos pela farmacovigilância.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula. Sem restrição de tipo de AME ou idade do paciente o remédio faz efeito. Todos tem direito ao tratamento a saúde, sem exceções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo plenamente com a incorporação mas discordo com a restrição de idade, todos os pacientes independente da idade deverá ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Tem que ser liberado para todos os que possui o diagnóstico. Todos tem direito sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. CONCORDO COM A INCORPORAÇÃO, MAS ELA TEM QUE SER AMPLA PARA TODAS AS IDADES E TIPOS. TRABALHO COM PACIENTE AME TIPO 1 QUE INICIOU TRATAMENTO AOS 5 ANOS DE IDADE E APRESENTOU GANHOS MORORES E MELHORA NA PARTE RESPIRATÓRIA. CONTROLE DE CABEÇA, GANHO DE MOVIMENTOS, AUMENTO DO VOLUME DE VOZ, MAIOR EFICÁCIA DE TOSSE, MAIOR TOLERÂNCIA A POSIÇÕES, ENFIM, EVIDENTE GANHO DE QUALIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Sim, AS EVIDÊNCIAS CLÍNICAS DOS ESTUDOS MAIS RECENTES MOSTRAM QUE AS CRIANÇAS MAIS VELHAS TAMBÉM TIVERAM GANHOS. A RECOMENDAÇÃO RESTRITIVA DA CONITEC VAI EM SENTIDO CONTRÁRIO AO QUE OS ESTUDOS ESTÃO APONTANDO.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. CONCORDO COM A INCORPORAÇÃO DA MEDICAÇÃO, MAS DISCORDO DAS RESTRIÇÕES COLOCADAS PELA CONITEC. A INCORPORAÇÃO DEVE SER AMPLA!</p> <p>2ª - Sim, AS EVIDENCIAS CIENTIFICAS MOSTRAM QUE A MEDICAÇÃO DÁ RESULTADOS EM PACIENTES MAIS VELHOS TAMBÉM. A BULA É INDICADA PARA TODO E QUALQUER TIPO DE AME 5Q, SEM RESTRIÇÃO DE IDADE E CONDIÇÃO CLÍNICA.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Porque deve ser para todos os tipos de ame!todos tem direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. CONCORDO COM A INCORPORAÇÃO, MAS ELA TEM QUE SER AMPLA PARA TODOS OS TIPOS E IDADES.</p> <p>2ª - Sim, OS ESTUDOS EM PACIENTES ACIMA DE 7 MESES DE IDADE TAMBÉM APONTAM GANHOS E ESTABILIZAÇÃO DA DOENÇA.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Trabalho como fonoaudióloga com pacientes com AME e na minha experiencia profissional é fato que o medicamento é eficaz independente da idade do paciente. Apresenta melhora significativa na musculatura orofacial, padrão respiratório, voz, fala e deglutição.</p> <p>2ª - Sim, Sou fonoaudióloga, tenho três pacientes com AME tipo 1. Dois fizeram uso da medicação, um com 6 anos e o outro com 8 meses. O resultado foi significativo igualmente nos dois, melhorando musculatura orofacial, padrão respiratório, intensidade e ressonância da voz, aumento da força e sensibilidade laríngea como consequência a deglutição, aumento da mobilidade e tônus dos órgãos fonoarticulatórios, desta forma melhora da aquisição da fala.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/03/2019	Grupos/associação/orga nização de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O INAME CONCORDA COM A INCORPORAÇÃO DO SPINRAZA NO SUS, MAS DISCORDA DAS RESTRIÇÕES DE IDADE E DE TIPO. O MEDICAMENTO DEVE SER INCORPORADO PARA PACIENTES AME 5Q (TODOS), CONFORME BULA APROVADA PELA ANVISA. Embora contenha avanços em relação ao omissso relatório anterior, reconhecendo as evidências disponíveis e concluindo pela “eficácia e segurança plausíveis para o tratamento de indivíduos com AME 5q tipo I”, este relatório da CONITEC ainda contém avaliações enviesadas e que levam a uma recomendação extremamente restritiva e incoerente com as evidências disponíveis e com o próprio relatório.</p> <p>2ª - Sim, Não obstante conclua pela eficácia e segurança para indivíduos com AME 5q tipo I, insere na recomendação preliminar condicionantes, na visão deste Instituto, arbitrários: idade menor que 7 meses e início do tratamento 13 semanas após o diagnóstico. Ora, é evidente na literatura o fato de que quanto mais cedo inicia-se o tratamento melhor é o retorno da criança, mas da mesma forma é evidente que pacientes mais velhos também apresentam ganhos e conseguem a estabilização da doença. Embora não tão pronunciados, estes ganhos são ainda assim significativos tanto em relação ao curso natural da doença quanto na melhoria da qualidade de vida proporcionada aos pacientes e seus familiares. Seguem evidências disponíveis nos próprios trabalhos científicos avaliados pela CONITEC: CHERISH – Início tardio (Mercuri et al, 2018): crianças de 2 a 12 anos apresentando evolução de 3,9 pontos na escala HFMSE contra perda de 1,0 ponto no grupo de controle. Não há menção de que a posologia tenha sido diferente daquela estabelecida na bula (12mg), limitação apontada pelo relatório. SHINE – Início precoce (Castro et al, 2018): crianças com mais de 7 meses que participaram do estudo ENDEAR no grupo de controle iniciaram o tratamento no programa SHINE e obtiveram evolução de 1,1 no escore HINE-2, diferentemente da redução esperada no curso natural da doença. EAP Alemanha – Tipo 1 – Pechmann et al (2018): crianças de 0 a 7 anos participaram do estudo. O grupo de 44 pacientes com mais de 7 meses ao início do tratamento apresentou evolução na escala CHOP-INTEND de 19,9 para 26,9. EAP Reino Unido e Irlanda – Tipo 1 – Scoto et al. (2018): crianças de 0 a 9,5 anos participaram do estudo. O grupo de 69 pacientes apresentou evolução na escala CHOP-INTEND de 25 para 36 pontos. Coorte prospectiva – Tipo 1 – Aragon-Gawinska et al. (2018): crianças a partir dos 7 meses de vida participaram do estudo. O grupo de 33 pacientes apresentou evolução de 4 pontos na escala CHOP-INTEND e de 1,5 pontos na escala HINE-2. EAP Itália – Tipo 1 – Pane et al. (2018): pacientes entre 3 meses e 19 anos. O grupo de 109 pacientes apresentou evolução de 4,5 pontos na escala CHOP-INTEND e de 1,26 na escala HINE-2. O que foi colocado como uma limitação do estudo – o fato de haver proporção menor de pacientes menores que 7 meses – é na verdade um ponto forte do estudo, mostrando a eficácia do tratamento num grande grupo de pacientes mais velhos. É o que indica o próprio estudo: “Our preliminary results suggest that functional improvement can be observed in type 1 patients outside the range of the inclusion criteria used in the Endear study”. Não é verdadeira a afirmação de que para demais portadores de AME 5q tipo 1 (maiores que 6 meses) a melhora observada foi apenas motora. O estudo CHERISH (Mercuri et al., 2018) mostra, por exemplo, que EA sérios afetaram 17% da população tratada com nusinersena, contra quase o dobro (29%) no grupo de controle. Ocorre que sobrevida livre de evento simplesmente não foi um desfecho analisado em outros estudos, que focaram no ganho motor. A limitação apontada em alguns estudos de que os pacientes foram observados por pouco tempo deve ser avaliada em perspectiva. Trata-se de medicamento recente</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>para uma doença rara e, neste momento, é de se esperar que os estudos tenham prazos mais curtos. O que não se pode ignorar é que os estudos publicados mais recentemente têm comprovado – e não desmentido – a eficácia e segurança do medicamento para uma ampla população e por isso fica clara a arbitrariedade dos 7 meses de idade máxima como condicionante para início do tratamento. Além disso, os pacientes que já iniciaram o tratamento no Brasil, mesmo tendo iniciado com mais de 7 meses, estão obtendo resultados e avanços importantes. O INAME, em levantamento ainda preliminar, identificou até o momento 180 pessoas no país que já estão em tratamento com nusinersena. Avaliando a qualidade metodológica dos estudos de coorte Pechmann et al (2018), Farrar et al (2018), Aragon-Gawinska et al (2018) e Pane et al (2018), a CONITEC considerou-os de “baixa qualidade metodológica, uma vez que não possuíam grupos de comparação”. É certo que estes estudos não apresentaram grupos de comparação. Contudo, a história natural da doença já está amplamente documentada e os resultados dos estudos relatados pelos artigos podem ser facilmente comparados ao curso natural da doença, já documentado em diversos artigos científicos, tais como Kolb, S. J. et al. (2017); Finkel, R. S. et al. (2014); Zerres, K. &amp; Rudnik-Schoneborn (1995); Bertini E, Mercuri E. (2018), dentre outros. Ao descrever as limitações de cada estudo, o principal ponto mencionado pela CONITEC é que boa parte dos estudos foram financiados pela indústria fabricante. A CONITEC também ignora que a pesquisa Pechmann (2018) foi financiada pela Initiative SMA – DGM e.V. (entidade sem fins lucrativos formada por familiares com o objetivo de financiar pesquisa), não pela Biogen, e que os autores da pesquisa receberam financiamento de diversos outros laboratórios concorrentes da Biogen e que estão desenvolvendo terapias que devem concorrer com a nusinersena nos próximos anos, portanto não teriam interesse em “manipular” resultados para favorecer a indústria fabricante de nusinersena.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Assim não serão todos portadores que serão tratados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Eu acredito plenamente que a incorporação deste medicamento deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento, todos tem direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Deve ser para todos os tipos da doença e idades dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. A medicação deve ser liberada para todas as idades (assim como consta na bula do mesmo), sendo assim por direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O medicamento deve ser liberado para todos os portadores da doença independente de faixa etária ao diagnóstico ou do tipo de AME. Tenho acompanhado pacientes portadores dessa doença é realmente o remédio melhora a força e qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, Acompanho clinicamente 4 pacientes com AME e todos após a medicação apresentaram ganho em força muscular e principalmente melhora no padrão respiratório, conseguindo ficar menos tempo dependente da ventilação bipap!!!</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acredito que o medicamento deve ser liberado a todos os que precisam, de acordo com a bula e suas implicações clínicas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser para TODOS, sem restrições de tipo de AME ou de idade do paciente. A vida é um direito SAGRADO! 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
28/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Os trabalhos sugerem que o medicamento é útil também nas formas II e III. Critérios de inclusão deveria ser rígidos 2ª - Sim, Temos pacientes em tratamento que apresentaram melhora significativa 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Deve ser liberado pelo SUS,sem restrição de idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo com a incorporação e discordo com as restrições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A medicação deve ser fornecida, independente da idade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve se dar de maneira ampla, uma vez que a recomendação da bula não menciona restrições, assim incongruente a determinação que contraria a própria bula</p> <p>2ª - Sim, A evolução demonstrada nas redes sociais por meio de crianças que fazem o uso do medicamento em diferentes graus da doença deixa cristalina a necessidade de incorporação total do medicamento.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve se dar de maneira ampla, uma vez que a recomendação da bula não menciona restrições, assim incongruente a determinação que contraria a própria bula</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve se dar de maneira ampla, uma vez que a recomendação da bula não menciona restrições, assim incongruente a determinação que contraria a própria bula</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve se dar de maneira ampla, uma vez que a recomendação da bula não menciona restrições, assim incongruente a determinação que contraria a própria bula</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A medicação faz efeito em qualquer fase da vida. Logo, deveria seguir a indicação de acordo com a bula e dar direito a todos, e não somente a menores de 7 meses</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Como é um custo muito alto e tem varias crianças que dependem dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. A recomendação restringe o tratamento para todas as idades além de 7 meses de vida. Temos pacientes de todas as idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pois a Ame acomete também crianças maiores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A indicação em relação a idade do paciente deve ser repensada uma vez que ferramentas (como acesso a profissional capacitado e ao exame diagnóstico) é indisponível no SUS até o momento assim como a demora para obter o resultado do mesmo deveria ser aumentado a faixa etária pois muitos pacientes irão perder a oportunidade de ser tratado devidos as falhas do funcionamento do SUS. Além disso no próprio relatório há menção à melhora de pacientes em outras formas da doença que não a 1 e portanto a indicação deveria também ser ampliada nesse sentido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. Deve ser liberado para as crianças de todas idades, o nusinersena e um medicamento que e a esperança de uma vida melhor condição de vida e a Esperança de VIDA para essas crianças. CONITEC, libere esse medicamento para nossas crianças, estamos perdendo vidas que poderiam estar evoluindo!!!!!!!!!!</p> <p>2ª - Sim, Financeiras</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo com a incorporação e discordo das restrições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. A Biogen discorda veementemente da recomendação preliminar e defende a incorporação para AME 5q sem qualquer restrição, com base no alto impacto na qualidade de vida que a doença traz a pacientes com AME 5q de todos os fenótipos, no programa clínico robusto e abrangente ao qual nusinersena foi submetido e na necessidade de se disponibilizar um tratamento efetivo e seguro à população que vive com a doença.Mais detalhes no anexo.</p> <p>2ª - Sim, Ver anexo</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	<a href="#">Clique aqui</a>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. A inclusão é necessária para que essas crianças tenham chance de melhora e se manterem vivos para sua família e amigos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. Segundo a orientação da Anvisa e indicações da bula, o medicamento pode ser usado para AME do tipo 1 ao 4, em qualquer idade da criança, por isso queremos que o SUS libere nesses termos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo com a incorporação mas discordo com as restrições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Imprescindível pra sobrevivencia dos acometidos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. GNhos globais, motores, na função pulmonar pela prevenção de deformidades com manutenção da força muscular</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A INCORPORAÇÃO DEVE SER AMPLA, SEGUINDO A RECOMENDAÇÃO DA BULA, NÃO FAZENDO RESTRIÇÕES AO TIPO DE AME, OU IDADE DO PACIENTE. TODOS TÊM DIREITO AO TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todos tem direito, independente do tipo de ame, idade, etc</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. pois quase ninguem sera tratado com essa proposta. e q todos independente da idade deve ter direito ao tratamento, até o fim da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
28/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Sou favorável para que seja liberado para todos os tipos e idades. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
28/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Sim, 3ª - 4ª - 5ª -	
28/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acho que o tratamento tem que abranger qualquer idade! 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. O medicamento pode ser usado para AME do tipo 1 ao 4, em qualquer idade da criança. Por esse motivo, quero que o SUS libere nestes termos. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. MEDICAMENTO DEVE SER FORNECIDO PARA TODOS TIPOS DE AME E TODAS AS IDADES</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O que deve ser ampliado é a idade de tratamento da criança. Apenas sete meses é pouco. Pois existem crianças que conseguiram se manter vivas após essa data sem o remédio e mesmo aquelas que conseguiram estão obtendo resultados muito bons no desenvolvimento da criança.</p> <p>2ª - Sim, Há o bom desenvolvimento da criança Helena Galina após cobseguir o remédio.Procurar a família Galina no ES ou pelo Instagram @ameeajudealele.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. A prescrição do medicamento deve ser avaliada individualmente por profissional experiente em doenças neuromusculares e é indicada para pacientes de outros tipos de AME e com idade superior há sete meses. Já existe evidência clínica suficiente que respalde a prescrição do medicamento para esses grupos, excluídos no parecer atual da conitec.</p> <p>2ª - Sim, Estudo publicado por Karolina Aragon-gawiska e colaboradores em 2018, mostrou que a aplicação do nusinersena em pacientes maiores de 8 meses demonstrou ganhos na evolução motora. Bem como o estudo de Pane, que também apontou melhora na função motora de pacientes com AME 1 com mais de 7 meses após a medicação. Outro estudo importante, o CHERISH, realizado com pacientes tipo 2 e 3, também mostrou bons resultados. Como fisioterapeuta, observação pessoal dos casos acompanhados em Recife, posso destacar e importante evolução motora de 2 pacientes com AME tipo 2, que iniciaram o medicamento aos 2 anos ,apresentando importante evolução, com melhora da postura sentada, recuperação da postura de gatas, da capacidade de rolar e seguem melhorando na postura de pé realizando marcha com apoio e uso de órteses. Outro caso relevante é o de um paciente tipo 1 que iniciou tratamento aos 5 anos e ganhou força nos MMss e melhorou o controle cervical. E Se mantém estável em ventilação não invasiva. Diante das evidências científicas e práticas, torna-se imprescindível a revisão do relatório da conitec para que não registra tanto a viabilidade do remédio.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo parcialmente da recomendação preliminar, pois quase ninguém será tratado com essa proposta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acho que não deve ter limite de idade, muita gente em situações diferentes, podem precisar...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. A incorporação do Spinraza deve ser todos, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento a evolução de movimentos e de bem estar dos pacientes são muito visíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. concordo com a incorporação e discordo das restrições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo as recomendações da bula, não fazendo restrições do tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito a tratamento.</p> <p>2ª - Sim, A intervenção farmacoterápica do busínerse potencializa ganhos estimulados pela intervenção fonaudiológica. Dessa maneira pode ser possível estabilizar ou realizar ganhos em mínima facial (fundamentais para a comunicação e interação social), função de órgãos do articular, e uso da mobilidade da musculatura oral, faríngea, laringea e esofágica e responsáveis pela deglutição. Estas funções refletem em respiração, fala e voz, diminuindo o risco de aspiração e da introdução à traqueostomia.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Porque todos tem direito independente da idade, e tipo de AME o remédio faz efeito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. TODOS DEVEM TER DIREITO AO TRATAMENTO COM A MEDICAÇÃO ATÉ O MOMENTO ESTUDADA, NÃO APENAS CRIANÇAS ATÉ 7 MESES, ONDE MUITAS VEZES A AME AINDA NÃO DEU SEUS PRIMEIROS SINAIS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Minha justificativa é que NÃO PODEMOS MAIS PERDER CRIANÇAS PARA ESSA DOENÇA. ELAS NECESSITAM DO MEDICAMENTO INDEPENDENTEMENTE DA IDADE, CONDIÇÕES FINANCEIRAS E DO GRAU DA DOENÇA. ESSA É A ÚNICA OPÇÃO QUE EXISTE PARA DA MAIS QUALIDADE DE VIDA PARA ESSAS CRIANÇAS. IMAGINA VOCÊ QUE BARRA A CRIANÇA A TER ESSE MEDICAMENTO SE IMAGINE IGUAL UMA ESTÁTUA SEM PODER AO MENOS COÇAR A CABEÇA PORQUE NÃO CONSEGUE SE MOVIMENTAR. AJUDAR FAZ BEM E ESPERO QUE ESSA REALIDADE DE FAMÍLIAS QUE LUTAM CONTRA A AME MUDE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Importantíssimo para o tratamento dessas crianças. Maior esperança dessas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. A incorporação do Spinraza deve ser para todos, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento, a evolução de movimentos e de bem estar dos pacientes são muito visíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser para o tratamento de todo tipo de AME, todas as crianças merecem o tratamento, pois até mesmo nas crianças maiores o tratamento é eficiente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Resalto que todas as crianças independente da faixa etária, merece o tratamento com este medicamento, pois e visível evolução dos pacientes!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Grupos/associação/orga nização de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordamos parcialmente pois tem que ser levado em conta os novos estudos de vida real além das diversas aprovações no exterior sem exclusões, inclusive a bula do medicamento somente apresenta restrição aos portadores que não são cromossomo 5q.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação tem que ser ampla seguindo a recomendação da bula para todos os tipos se ame .todos tem direito ao remédio 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Sociedade médica	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo parcialmente porque a indicação foi muito restritiva e beneficiará uma parcela muito pequena de pacientes com AME.</p> <p>2ª - Sim, Introdução Médicos Neurologistas e Neuropediatras associados aos Departamentos Científicos de Doenças Neuromusculares e de Neurologia Infantil da Academia Brasileira de Neurologia (ABN) e da Sociedade Brasileira de Neurologia Infantil (SBNI), vem por meio deste documento tecer comentários ao Relatório de Recomendação “Nusinersena para atrofia muscular espinhal 5q tipo I”, elaborado e divulgado em março/2019 pela CONITEC. Análise das evidências científicas A AME pertence ao grupo de doenças raras, com incidência mundial estimada de 1:6.000 a 1:11.000 nascidos vivos. Tratando-se de uma doença rara ressaltamos a dificuldade em se realizar estudos clínicos com número grande de pacientes que apresentem um perfil clínico homogêneo, e ainda com grupo controle. Este fato, deve ser considerado ao avaliarmos os números de publicações, bem como, o número de pacientes incluídos em cada estudo sobre o uso de Nusinersena em AME. Não seria possível esperarmos estudos com metodologia semelhante aos realizados para doenças comuns como Hipertensão arterial, Diabetes, etc. Portanto, estudos ditos no mundo real também devem ser considerados, especialmente quando já se tem, resultados positivos de estudos controlados duplo cego já publicados. Além disso, ao se avaliar resultados em uma doença rara degenerativa devemos sempre ter como ponto de comparação também a história natural da doença que na AME é claramente progressiva (nas suas diferentes formas AME tipo 1, Tipo 2 e Tipo 3), e resultados que estabilizem a progressão da doença também devem ser considerados como resposta positiva, uma vez que podem ser suficientes para evitar um agravamento do quadro respiratório com insuficiência ventilatória ou perdas de funções motoras essenciais para vida diária do paciente (função de membros superiores, capacidade de deambulação, entre outros) e manutenção de sua independência. Apesar da CONITEC concluir pela eficácia e segurança da medicação nusinersena para crianças com AME tipo I, a recomendação foi extremamente restritiva, ao considerar o tratamento para aqueles menores de 7 meses e início do tratamento 13 semanas após o diagnóstico. As pesquisas clínicas com o medicamento mostraram que quanto mais precoce o tratamento é iniciado, melhor é o efeito. As crianças com AME tipo 1 que receberam o medicamento passaram a adquirir funções motoras que não teriam se não tivessem tomado o medicamento, por exemplo, sustentar a cabeça, sentar e até mesmo andar. As pesquisas em crianças com AME tipos 2 e 3 também mostraram resultados promissores, e também indicaram que quanto mais cedo iniciar o tratamento melhor é o resultado (CHERISH, Mercuri et al, 2018). No entanto, fase de extensão de ambos estudos mostraram que mesmo aqueles que iniciaram o tratamento mais tarde também obtiveram ganhos funcionais (SHINE, Castro et al, 2018). O que ficou bastante claro também é que no mínimo houve estabilização das perdas funcionais, considerando que a AME é sempre uma doença progressiva. No nosso ponto de vista, a obtenção de estabilização clínica diante de uma doença progressiva por si só já seria indicação para o uso da medicação. Com todos estes resultados satisfatórios, o FDA, que é um órgão regulatório Americano, aprovou a comercialização e uso do medicamento para todos os tipos de AME, no final de 2016. A ANVISA que é o órgão regulatório Brasileiro, também aprovou o medicamento para uso em todas as formas de AME. É comum que os estudos na fase de avaliação de eficácia e de efeitos adversos utilizem grupos mais homogêneos de pacientes, procurando eliminar variáveis que possam interferir na avaliação da eficácia da</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>medicação. No caso da AME, os estudos tem excluído, por exemplo, pacientes com graves deformidades osteoesqueléticas e traqueostomizados. Mas isto não quer dizer que, caso venha a ser confirmada a eficácia do medicamento, esses pacientes devam ser também excluídos do tratamento. Sendo confirmada a eficácia da medicação, o medicamento deve ser oferecido a todos aqueles que possuem o diagnóstico confirmado geneticamente. E vários estudos de vida real tem confirmado os efeitos benéficos da medicação para pacientes em fases mais avançadas da doença ou que estejam em traqueostomia. Os estudos de vida real publicados mais recentemente reportam efeitos do medicamento na AME tipo 1, incluindo pacientes em uma faixa etária bem mais ampla, além de incluírem pacientes em diferentes estágios da doença, em traqueostomia e com escoliose. Um destes estudos foi realizado em 7 centros na Alemanha, com 61 crianças com AME-1, de 1 mês a 7 anos de idade, em que foram avaliadas durante 6 meses de tratamento com Spinraza (Pechmann et al.; 2018). Os resultados mostraram que 77% delas ganhou até 4 pontos na escala CHOP-INTEND e 31% ganhou pelo menos 2 pontos na escala HINE. O Spinraza já foi aprovado na Italia para todos os pacientes, sem restrições de acesso e diferenças entre subtipos de AME (25 Setembro 2017, decree no. 1611/2017). Em estudo realizado em 5 centros Italianos, 104 crianças com AME-1 recebendo Spinraza, de 3 meses a 19 anos de idade, foram avaliadas durante 6 meses (Pane et al.; 2018). Os resultados mostraram que 55,7% ganhou até 2 pontos na escala CHOP-INTEND, enquanto que 20,2% ganhou pelo menos 2 pontos na escala HINE. E mais recentemente, em estudo realizado na França e na Inglaterra, incluindo 33 crianças com AME tipo 1, com idade variando de 8,3 a 113,1 meses, avaliadas durante o tratamento com Spinraza durante 6 meses, mostrou resposta variável da medicação (Scoto et al.; 2018). No geral, as crianças ganharam 1,5 pontos na escala HINE-2. Novas funções motoras foram obtidas mesmo em pacientes com 8 anos de idade. Além dos aspectos mensuráveis através de escalas, os pais referiram que em geral as crianças apresentaram melhora na voz, na resistência e na qualidade da tosse. Os autores concluíram que o medicamento foi benéfico mesmo para crianças em estágios mais tardios da doença. Embora, ainda com pouco tempo de acompanhamento, estes estudos de vida real têm revelado que o medicamento tem se mostrado relativamente eficaz mesmo em pacientes em estágios mais avançados da doença, ou em ventilação mecânica e com escoliose. Tais estudos reforçam a necessidade de disponibilizar o medicamento para todas as formas de AME, incluindo pacientes em ventilação mecânica e com deformidades osteoesqueléticas como a escoliose. É importante ressaltar que mesmo sendo avaliados por um período considerado curto pela CONITEC, tais estudos mostraram evidências convincentes de melhora funcional ou mesmo estabilização da progressão da doença. Ressalta-se também que o medicamento é de uso recente, e que não se esperaria neste momento um tempo longo de seguimento destes pacientes. Outra crítica apontada no relatório da CONITEC foi a ausência de grupo controle nos estudos de vida real. Tal informação é correta, no entanto, a história natural da doença é muito bem conhecida: para todas as formas de AME, a doença é sempre progressiva, com progressiva perda funcional, como indicado nos estudos de Kolb et al. (2017), Finkel et al. (2014) e Zerres &amp; Rudnik-Schoneborn (1995). Assim, deve ser levado em consideração o fato destes estudos mesmo que em tempo curto já terem mostrado melhora funcional ou estabilização da doença. Outro ponto mencionado no relatório da CONITEC foi o fato de muitos dos estudos terem financiamento da indústria. No entanto, há outros estudos que não tiveram financiamento da indústria tais</p>	

como o estudo de Pechmann et. al (2018) que foi financiada pela Initiative SMA – DGM e.V. (entidade sem fins lucrativos formada por familiares com o objetivo de financiar pesquisa). Ressalta-se ainda que estão em andamento estudos com outros medicamentos de outras empresas, e que muitos dos pesquisadores envolvidos nos estudos patrocinados pela BIOGEN também participam dos estudos das outras empresas tais com a ROCHE e a AVEXIS, assim é difícil imaginar que tais pesquisadores teriam interesse em manipular resultados para beneficiar uma ou outra empresa. Situação de acesso ao medicamento em outros países Em todo o mundo, mais de seis mil pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q já são tratados com Spinraza®. Quarenta e três países garantem algum tipo de acesso ao medicamento. Dentre esses, 28 já trabalham com processos formais de acesso dentro de seus territórios. Dos países mencionados anteriormente, doze deles garantem acesso total, conforme indicação em bula – para AME 5q. Esses países são: Alemanha, Áustria, Itália, Luxemburgo, Israel, Japão, Espanha, Bélgica, Romênia, Hong Kong, Polônia e Portugal. Outros treze países garantem acesso amplo, seguindo ou extrapolando os critérios de inclusão dos estudos clínicos do medicamento. Esses países são: Estados Unidos, Grécia, Suécia, Noruega, Hungria, Eslovênia, Suíça, Finlândia, Austrália, Croácia, República Tcheca, Eslováquia e Islândia. Por fim, outros cinco países têm alguma restrição quanto ao tipo de acesso ao Spinraza®. Esses países são: França, Dinamarca, Escócia, Países Baixos e Canadá. Fatores relevantes quanto à incorporação da medicação pelo SUS: A seguir destacamos alguns fatores a serem considerados partir das publicações que poderiam refletir no planejamento da disponibilidade via SUS: 1. Spinraza® é hoje o único tratamento disponível capaz de interferir na história natural da AME. 2. Estudos sobre a história natural da AME tipo I mostram que os pacientes não superam as etapas do desenvolvimento motor e perdem rapidamente nos primeiros meses a função motora e o potencial de ação muscular composto, sendo que esta perda continua ao longo dos dois primeiros anos de vida. Na ausência de tratamento multidisciplinar proativo, o óbito ocorre em média aos 10,5 meses nos pacientes com duas cópias do gene SMN2 e aos 13,5 meses nos raros pacientes com AME tipo I que têm três cópias do gene SMN2. Tratamento com Spinraza® nesta forma da doença tem indicação inequívoca devido a capacidade de aumentar a sobrevida e melhorar as funções motoras dos pacientes. 3. Os estudos de história natural da AME tipo II e III mostram perdas progressivas de funções motoras, bem como, agravamento do comprometimento respiratório. Portanto, para estas formas o tratamento com Spinraza® também está indicado, visando preservar funções motoras e respiratórias permitindo uma melhor qualidade de vida dos pacientes. 4. Ressalta-se, ainda a necessidade de tratamento multidisciplinar em conjunto com o uso de Spinraza®. 5. O acompanhamento do paciente é fundamental para avaliar a resposta ao tratamento utilizando-se escalas de avaliação de função motora, bem como, registro das funções ventilatórias antes e durante o tratamento. Tal acompanhamento deve ser feito em Centros Universitários ou de Referência no atendimento de pacientes com Doenças Neuromusculares a fim de comprovar o benefício da medicação em cada paciente e, conseqüentemente a manutenção do tratamento. Deve-se definir também um período de tempo para se avaliar a resposta ao tratamento, Referências Finkel, R. S., Mercuri, E., Darras, B. T., Connolly, A. M., Kuntz, N. L., Kirschner, J., ... & Topaloglu, H. (2017). Nusinersena versus sham control in infantile-onset spinal muscular atrophy. *New England Journal of Medicine*, 377(18), 1723-1732. Finkel, R. S., Chiriboga, C. A., Vajsar, J., Day, J. W., Montes, J., De Vivo, D. C., ... & Norris, D. A. (2016). Treatment of infantile-onset spinal

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>muscular atrophy with nusinersena: a phase 2, open-label, dose-escalation study. The Lancet, 388(10063), 3017-3026. Finkel, R. S. et al. Observational study of spinal muscular atrophy type I and implications for clinical trials. Neurology 83, 810–817 (2014); H.I. Hyry, A.D. Stern, T.M. Cox, J.C.P. Roos; Limits on use of health economic assessments for rare diseases, QJM: An International Journal of Medicine, Volume 107, Issue 3, 1 March 2014, Pages 241–245, <a href="https://doi.org/10.1093/qjmed/hcu016">https://doi.org/10.1093/qjmed/hcu016</a> Kolb, S. J. et al. Natural history of infantile-onset spinal muscular atrophy. Ann. Neurol. 82, 883–891 (2017); M. Pane et al., Nusinersen in type 1 SMA infants, children and young adults: Preliminary results on motor function, Neuromuscular Disorders (2018), <a href="https://doi.org/10.1016/j.nmd.2018.05.010">https://doi.org/10.1016/j.nmd.2018.05.010</a> Prior T.W. Spinal muscular atrophy: a time for screening. Current Opinion in Pediatrics. 2010;22:696-702. Reed U.C., Zanoteli E. Therapeutic advances in 5q-linked spinal muscular atrophy. Arquivos de Neuro-Psiquiatria. 2018; 76(4):265-272. <a href="http://dx.doi.org/10.1590/0004-282x20180011">http://dx.doi.org/10.1590/0004-282x20180011</a>. Zerres, K. &amp; Rudnik-Schoneborn, S. Natural history in proximal spinal muscular atrophy. Clinical analysis of 445 patients and suggestions for a modification of existing classifications. Arch. Neurol. 52, 518–523 (1995);</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. a bula da medicação está aprovada na ANVISA para os 3 tipos de AME, não somente para o tipo 1</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla de acordo com a bula aprovada pela Anvisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pacientes se todas as idades devem receber! 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Porque todos tem direitos iguais, não somente as crianças até 7 meses,mas todas as outras crianças e adultos com os mesmos diagnósticos. 2ª - Não 3ª - 4ª - 5ª -	
28/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. Discordo pois estudos mostram o beneficio da medicação para os outros tipos de AME, não só a tipo 1, e também em faixas etarias maiores, ou seja AME 5q sem qualquer restrição 2ª - Sim, trabalhos em anexo evidenciam o beneficio, com melhora ou estabilização do quadro do paciente 3ª - 4ª - 5ª -	<a href="#">Clique aqui</a>
28/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Nusinersena não deve ser restrito a somente um tipo de AME 2ª - Sim, Estudos mostram melhora e estabilização da doença em todas formas da doença 3ª - 4ª - 5ª -	<a href="#">Clique aqui</a>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Liberação sem restrições, conforme orientação da ANVISA</p> <p>2ª - Sim, Estudo SHINE mostra que pacientes que antes eram do grupo controle do ENDEAR e que começaram o tratamento mais tardiamente na extensão (idade mediana de 17 meses na primeira dose, com variação entre 10 e 23 meses) não só tiveram a doença estabilizada, mas demonstraram melhora motora avaliada pela escala HINE-2, indicando que o tratamento é efetivo em pacientes com AME 5q Tipo 1 mais velhos</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Deve ser disponibilizado o medicamento para todos os tipos de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Todas as pessoas portadoras dessa doença têm direito ao tratamento. Conforme recomendação da bula do medicamento, ele pode ser utilizado por todas as pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Por ser um direito de todos,o que agora está sendo pra poucos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Seria interessante estender o fornecimento para pacientes de todas as idades, pois eu tenho um paciente que iniciou o tratamento após os cinco anos de idade e apresenta resultados visíveis.</p> <p>2ª - Sim, Sou fonoaudióloga e atendo um paciente que iniciou o tratamento após os cinco anos de idade e apresentou elevação de laringe, o que não ocorria antes da medicação, elevação de língua, aumento no tom de voz, e diminuiu a fadiga muscular durante a terapia.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Pois acredito que a incorporação deveria abranger crianças maiores de 7 meses.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula. Não havendo restrição com relação ao tipo de AME e a idade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A bula da medicação recomenda o tratamento com este medicamento para todos os tipos de AME 5q, não apenas para o tipo 1 até 7 meses de idade mas, para qualquer faixa etária.</p> <p>2ª - Sim, Observamos resposta clínica importante nos pacientes com AME2 e AME3,</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. A recomendação está muito restrita em relação ao tipo e ao tempo entre diagnóstico e início do tratamento.</p> <p>2ª - Sim, Por se tratar de uma doença neurodegenerativa e limitante, quanto mais precoce o diagnóstico e início do tratamento melhor prognóstico, porém na realidade do nosso país não podemos associar o limite para iniciar o tratamento ao tempo, mas a condição real do paciente. Tive um paciente que diagnostiquei e prescrevi a medicação antes dos 6 meses, mas 2 semanas depois teve uma infecção respiratória que complicou, necessitando de internamento em UTI, e após alta contra indique a medicação, por conta da gravidade clínica (criança traqueostomizado, gastrostomizado, apenas com movimentos em face). O critério clínico e a aplicação de escalas motoras funcionais (aplicadas em avaliações seriadas para os tipos II e III) devem ser soberana em relação a idade e tempo entre diagnóstico e início de tratamento. E esta deve ser precedida por testes genéticos para confirmação do tipo 5q, além do número de cópias do SMN II e história clínica familiar.</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo parcialmente porque concordo com a incorporação da medicação para todas as idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordamos com a recomendação do CONITEC, mas discordamos de alguns dos condicionantes e chamamos atenção para outros. Discordamos que o tratamento seja oferecido somente para AME tipo I e consideramos fundamental a revisão da recomendação para inclusão, também de AME tipo II e III, bem como inclusão de AME tipo I acima de 7 meses. Os pontos são discutidos abaixo e na sessão "evidências clínicas". As considerações a seguir foram formuladas por (1) uma fisioterapeuta motora especializada em doenças neuromusculares, que vem acompanhando cerca de 5 casos de AME tipo I (tipos Ia, Ib e Ic), 2 casos de AME tipo II e 1 caso de AME tipo IIIa tratados com nusinersena, por um período de tempo variando de 1 ano há 4 anos; e (2) uma bióloga-geneticista, atuante em pesquisas científicas sobre a AME. Sobre os condicionantes da recomendação do CONITEC: 1. Necessidade de diagnóstico genético confirmatório Concordamos. Porém é necessário: (a) Ampla formação de profissionais da saúde para reconhecimento da suspeita diagnóstica precoce nos ambientes hospitalares e ambulatoriais para que os pacientes sejam encaminhados à realizarem o teste genético confirmatório; (b) Investimento no desenvolvimento de tecnologia para diagnóstico genético rápido e cobertura deste custo pelo SUS. Contextualização: (a) com frequência verificamos a dificuldade das famílias em terem orientação clínica de qualidade e o diagnóstico fechado, por falta de acesso médico especializado em doenças raras e neuromusculares e ausência de infraestrutura para exames moleculares. Mesmo para os recém-nascidos internados, muitas vezes a suspeita diagnóstica é tardia e os pacientes acabam por evoluir com complicações graves e até mesmo falecer ou, então, são submetidos a procedimentos inadequados para as doenças neuromusculares. (b) com relação ao teste genético, é preciso considerar que, em alguns centros, o tempo estimado para o resultado pode variar de 2-3 meses. Somado ao tempo decorrido para a suspeita clínica, muitos pacientes elegíveis ao tratamento (de acordo com o condicionante de 7 meses de vida imposto pelo CONITEC), poderiam ultrapassar essa margem se o investimento em acesso ao reconhecimento clínico e exame genético não for realizado. 2. Sobre a aplicação e o tratamento complementar. Concordamos. Ressalta-se: O CONITEC não deixa claro sobre como o atendimento em centros de referência será realizado. (a) Local de atendimento de centro de referência com disponibilidade de cuidados multidisciplinares é importante durante as aplicações pois estes pacientes têm manuseios específicos em relação a suporte nutricional, manejo respiratório durante anestesia e cuidados respiratórios gerais. (b) Mas também o tratamento multidisciplinar contínuo é importante devido aos cuidados específicos da doença e também por outro aspecto que temos observado na prática clínica: os pacientes com AME tipo I tem evoluído com espessamento da secreção pulmonar nos dias subsequentes às aplicações de nusinersena. Assim, o tratamento fisioterapêutico respiratório especializado contínuo é importante e, sem ele, mesmo com a medicação os pacientes podem vir a óbito. A introdução da medicação não significa substituição de terapias contínuas, a qual se torna de extrema importância para que a sobrevivência do neurônio motor seja realmente transformada e direcionada em função motora e capacidade funcional. Vale também ressaltar que pacientes com doenças neuromusculares requerem cuidados extremamente específicos e atendê-los em centros destinados a doenças raras de forma geral pode comprometer a qualidade de vida do paciente e mensuração enviesada da eficácia das terapias (paliativas ou farmacológicas). Assim, recomendamos que o atendimento aos pacientes seja realizado por equipe especializada (fisioterapeutas motores e respiratórios,</p>	

fonoaudiólogos, enfermagem, geneticistas, nutricionistas, ortopedistas, neurologistas) com treinamento de hospitais com logística adequada para a aplicação da medicação.

2ª - Sim, 1. Sobre a necessidade de idade inferior a 7 meses. Discordamos. Contextualização: De fato, a maior parte da literatura científica disponível até o momento reporta estudos conduzidos com coortes de pacientes com AME tipo I. De acordo com a classificação, são pacientes que apresentam manifestação dos sintomas até os 6 meses de idade e não conseguem sentar sozinhos. Esses pacientes evoluem de forma muito grave, resultando em uma expectativa de vida bastante reduzida. Foi demonstrado por Finkel et al 2017 que pacientes AME I tratados com nusinersena, mais tardiamente (>13 semanas), evoluem com menores respostas motoras em relação ao grupo com tratamento precoce. Assim, pontua-se: (a) É esperado que haja maior resposta nos marcos motores atingidos por uma criança tratada precocemente pois ela ainda não teve tantas unidades motoras perdidas quanto uma criança com mais tempo de doença. O tratamento farmacológico não visa resgatar unidades motoras já perdidas. Contudo, há de se considerar a grande variabilidade clínica presente em todos os pacientes com AME. Assim, mesmo pacientes com AME I podem ter tempos de progressão diferentes da doença, permitindo a administração do nusinersena após os 7 meses de idade com respostas promissoras. (b) Pacientes com AME do tipo II e III também podem ser elegíveis ao tratamento e ganharem importantes habilidades motoras para aumento de autonomia, independência e capacidade funcional (para melhor compressão do cenário, definimos estes termos no final deste documento). É importante ressaltar que as escalas existentes (Hammersmith e CHOP Intend) não são as únicas formas de avaliação da capacidade funcional e evolução motora dos pacientes com AME. Alguns aspectos importantes, como a capacidade de um paciente com AME tipo II de transferir-se de sua cadeira de rodas para a cama é uma função motora não contemplada nas respectivas escalas. Contudo, essa função confere graus de autonomia e independência que, conseqüentemente, facilitam as atividades diárias. (c) Outro aspecto importante, que poderá ser reportado nos casos tipo II e III, com a expansão das pesquisas e maior tempo de follow up, são endpoints como prorrogação do tempo de marcha e autonomia para atividades diárias. Estes aspectos refletem maior função motora e podem ser traduzidos em diminuição de custos para o Estado com internações, uso de aparelhos, cuidadores e medicações para complicações pulmonares. Além de maior tempo de vida produtiva e economicamente ativa. Exemplifica-se com um caso real de paciente AME tipo III na atividade diária de ir ao banheiro. Essa função necessita de força para caminhar, sentar-se, levantar-se e vestir-se. O caso descrito evoluiu até os 12 anos realizando essa função com independência, porém com a progressão da doença houve a perda da capacidade de levantar-se e vestir-se; e aos 17 anos a necessidade de uso de cadeira de rodas. Sendo um paciente com expectativa de vida amplo (dado ser AME tipo III), caso o mesmo tivesse o acesso ao tratamento com nusinersena poderia, por projeção teórica baseada em artigos como Mercuri et al, 2018, ter a manutenção da atividade diária de ir ao banheiro de forma independente. Assim, com este relato, atentamos para a reflexão do termo “APENAS estabilização da doença”. O que em muitos casos significa independência por tempo indeterminado, além das questões sócio-econômicas acima já abordadas. Resultados semelhantes já foram identificados em outras doenças neuromusculares que, apesar de progressivas e ainda sem cura definitiva, tiveram a evolução natural da doença modificada por meio de fármacos. Entre elas podemos citar a Distrofia Muscular de

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>Duchenne com o uso do corticoide que pode prorrogar a marcha em cerca de 2 anos (Kim et al, 2015).Definições para o parecer acima especificado:A autonomia é a “capacidade de governar a si próprio”, sendo considerado como autônomo o indivíduo “capaz de determinar as próprias normas de conduta, sem imposições” (Dicionário Michaelis). Campos &amp; Campos (2006) apontam que o conceito se refere a algo que não compete à sociedade, sendo a possibilidade da expressão individual.O termo independência é o “estado daquele que goza de autonomia, de liberdade com relação a alguém ou alguma coisa”, enquanto que por independente, é considerado o indivíduo “que não depende de nada nem de ninguém” (Dicionário Michaelis) ou a capacidade de realizar tarefas sem auxílio (de pessoas, de aparelhos ou de sistemas) (Riberto s/a; Burnagui et al., 2016).Se a pessoa não consegue cumprir suas metas vitais devido a um comprometimento corporal, estamos diante de alguém que não está em boa saúde ou é deficiente, o que realça a pressuposição de sujeito autônomo para a definição da deficiência (Gaudenzi &amp; Ortega, 2016).A capacidade funcional, por sua vez, é a resultante da relação harmônica entre saúde física, mental, independência na vida diária, integração social, suporte familiar e independência econômica, interagindo de forma multidimensional. No qual, qualquer desequilíbrio em um desses universos pode afetar a capacidade funcional e todas as outras dimensões relativas à vida (Ramos, 2002).Referências:MERCURI E., DARRAS B.T., CHIRIBOGA C.A., et al. Nusinersen versus Sham Control in Later-Onset Spinal Muscular Atrophy. New England Journal of Medicine. 2018;378:625-35. DOI: 10.1056/NEJMoa1710504.Kim S, Campbell KA, Fox DJ, Matthews DJ, Valdez R. Corticosteroid treatments in males with Duchenne muscular dystrophy: treatment duration and time to loss of ambulation. J Child Neurol. 2015;30(10):1275-80.Burnagui JG, et al. Autonomia e independência. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2016;27(1):21-8.Campos, RTO, Campos GWS. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Junior MD, Carvalho YM, organizadores. Tratado de saúde coletiva. São Paulo: Hucitec; 2006. p.69-714.Gaudenzi P, Ortega F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. Ciência &amp; Saúde Coletiva, 2016;21(10):3061-70.Ramos LR. Saúde Pública e envelhecimento: o paradigma da capacidade funcional. BIS, Bol. Inst. Saúde (Impr.) [online]. 2009, 47:40-1. Riberto M, tradutor. Orientação funcional para a utilização da MIF. São Paulo: Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade Estadual de São Paulo. s/a.</p>	
		3ª -	
		4ª -	
		5ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. O ideal era que fosse implantado o uso do medicamento em todas as crianças, não apenas naquelas menores de 7 meses, uma vez que há relatos de casos onde houve melhora do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. A incorporação deve ser ampla.</p> <p>2ª - Sim,</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Vejo que o CONITEC foi extremamente restrita na indicação de uso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo com a incorporação no SUS.Mas discordo da restrição.TODAS AS CRIANÇAS MERECEM O SPIRANZA.MERECEM VIVER, SEM LIMITE IDADE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo com a incorporação no SUS. Mas discordo da restrição. Todas crianças têm direito a viver e dessa forma direito ao medicamento da esperança o SPINRAZA, independente da idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Acredito que devam ser reavaliados critérios de inclusão para o acesso a medicação, buscando abranger pacientes mais velhos que apresentem, nos estudos já feitos, melhora significativa da morbimortalidade quando em uso da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo com a liberação do SPINRAZA para todos os tipos de Ame e sem restrição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Concordo que seja liberado porém para todos!!! Todos merecem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Considero tal recomendação excessivamente restritiva e que se baseia em análise de subgrupo de um ensaio clinico randomizado para uma doença rara, que indica um subgrupo de maior resposta terapêutica, mas que não é capaz de dizer que não há eficácia para o grupo com maior duração de doença. Além disso, a recomendação parece supervalorizar o desfecho de mortalidade, o qual não parece ser adequado na avaliação de eficácia de tratamento das formas mais tardias da condição.</p> <p>2ª - Sim, Ver arquivo em anexo</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. indico o uso para todas as crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar. Toda criança, pessoa, tem direito a vida. Independente da idade. Liberar medicação para todos independente da idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª -</p> <p>4ª -</p> <p>5ª -</p>	