

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Clindamicina_rifampicina para hidradenite - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazem restrições do tipo de AME e/ou idade do paciente. Todos devem ter direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos os pacientes da AME 1 2 3 tem direito e independente da idade, é um direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação e discordo das restrições. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação e discordo das restrições. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, NÃO PODEMOS MAIS PERDER NOSSOS ANJINHOS PARA ESSA DOENÇA TÃO CRUEL.. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente da recomendação preliminar, pois quase ninguém será tratado com essa proposta. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos tem o mesmo direito independente da idade e do grau da doença AME 1 2 3 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois quase ninguém será tratado com essa proposta. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação e discordo das restrições. O tratamento deve ser para todos 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos tem o direito da medicação independente da idade e do graus que é da AME. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação e descordo das restrições. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, porque as crianças com AME é a unica chance delas elas precisam do medicamento independente da idade ou grau é o unico jeite de uma qualidade de vida para todos 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação de ser ampla, seguindo recomendações da bula, não fazendo restrições ao tipo de Ame ou idade do paciente.Todos têm direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, não fazem restrições do tipo de AME e/ou idade do paciente. Todos devem ter direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos têm direito a vida. Spinraza para todos, sem importar a idade! Nao neguem a vida á quem tem direito!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos os paciente precisam desta medicação independente da idade e da AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser ampla, seguindo as recomendações da bula não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade da criança, todos TEM DIREITO A MEDICAÇÃO!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos tem o direito da medicação independente da idade e da ame 1 2 3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos tem o direito da medicação independe da idade e da doença AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser ampla seguindo a recomendações da bula ñao fazendo restrição ao tipo de ame ou idade do paciente ,todos tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos tem o direito da medicação independente de idade ou grau da doença AME SEJA ELA 1 2 3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos tem o direito independente da doença AME e da idade.Todos merecem vida.Deus é pai de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação e discordo das restrições 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos tem o direito da medicação independente do da idade e do grau da doença AME. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos tem o direito da medicação independente da idade e do grau da AME 1 2 3 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos tem direito a medicação independente do grau da AME e da idade.todos tem o direito. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos pacientes tem direito da medicação independente da idade e AME 1 2 3 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação deve ser disponibilizada a todos os pacientes com AME (tipo de 0 a 4)” 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os cidadãos tem direito ao tratamento, independente de idade, classe social e tipo da doença. A bula aprovada no Brasil deve garantir tratamento adequado a todos os pacientes com AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos (toda facha etária) têm direito a receber esses medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Sou favorável a incorporação do medicamento de alto custo independente do mg. Cada caso um caso. É destinado uma rende ao governo para saúde, desta forma, necessário socorrer aqueles que precisarem de medicamentos de alto custo e ou àqueles que possuam ou 0 (zero) renda para adquirir medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, de acordo com todos os paciente terem o remédio para a doença AME INDEPENDENTE DA IDADE E DO GRAU DA DOENÇA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, De acordo que a medicação seja para todos os pacientes com a doença Ame independente da idade e do grau.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, de acordo que todos os pacientes tenham a medicação independente da idade e da AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação deve ser disponibilizada a todos os pacientes com AME (tipo de 0 a 4).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, HÁ VÁRIAS CRIANÇAS DEPENDENDO DESTA MEDICAMENTO, QUE MUITAS VEZES PRECISAM VENDER TODOS OS SEUS POUCOS BENS OU DEPENDER DA AJUDA E BOA VONTADE DE TERCEIROS PARA ADQUIRIR UM MEDICAMENTO QUE PARA SALVAR A SUA VIDA. INFLINGINDO O DIREITO DO INDIVDUO EM TER ACESSO A UMA BOA SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA MELHOR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação deve ser disponibilizada a todos os pacientes com AME (tipo de 0 a 4)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos precisam receber o medicamento, independente da idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O MEDICAMENTO DEVE SER DISTRIBUIDO A TODAS AS CRIANÇAS, INDEPENDENTE DE SUAS RESPECTIVAS IDADES, POIS TODOS TEM DIREITO A VIDA, A MELHOR QUALIDADE DE VIDA, O ESTADO DEVE SIM SER RESPONSÁVEL PELA SAÚDE DA POPULAÇÃO E O REMÉDIO AJUDA NA EVOLUÇÃO E MELHORA DO PACIENTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação e discordo das restrições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, TODOS TEM DIREITO DA MEDICAÇÃO INDEPENDENTE DA IDADE E O GRAU DA AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Quase ninguém será tratado com essa proposta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todas as pessoas que tem o problema tem que ganhar o medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza, Positivo: melhora a locomoção,fala.tem.desenvolvimento, Negativo: não existe efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, CONCORDO QUE TODOS TENHAM O DIREITO INDEPENDENTE DA IDADE E DO GRAU DA DOENÇA AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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 do tipo de AME ou idade do paciente. Todos têm direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, concordo com a liberação pelo SUS, acho que não deve ser somente para crianças até sete meses, deve ser para todas as crianças com qualquer tipo de AME independente de idade, todos tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, CONCORDO COM A INCORPORAÇÃO E DISCORDO DAS RESTRIÇÕES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, CONCORDO COM A INCORPORAÇÃO E DISCORDO DAS RESTRIÇÕES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, de acordo que todos tem o direito da medicação independente por idade ou grau da doença AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, concordo que todos os pacientes tenham direito da medicação independente da idade e da AME SE É 1 2 3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, porque todas as crianças tem direito a receber o remédio seja na idade que for !! o Spinraza</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: spinraza, Positivo: melhora na locomoção, na fala, no desenvolvimento e vários outros, Negativo: sem o remédio as crianças vao morrer</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, DE ACORDO QUE TODOS TENHAM DIREITO DA MEDICAÇÃO INDEPENDENTE DA IDADE E DO GRAU DA DOENÇA AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, de acordo que a medicação é de todos independente da idade e da ame se é 1 2 3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, eu acho que todos quem tem problema tem que ganhar o remedio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, de acordo que todos tenham direito da medicação independente da idade e o grau de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser distribuído a todas as crianças independentemente da idade todos tem direito a vida, a melhor qualidade de vida, o estado deve sim ser responsável pela saúde da população e o remédio ajuda na evolução e melhora do paciente !!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: O paciente evoluiu muito com o medicamento !!! , Negativo: os efeitos negativos são se não usa lo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser ampla. Deve- se seguir as recomendações da bula e não fazer restrições ao tipo de AME ou idade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação do medicamento deve ser ampla, seguindo as orientações da bula, não fazendo restrição ao tipo de AME e nem idade, visto que, consta no Art. 196 que "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"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo por um só motivo se existem pessoas que precisam usar um medicamento para salvar a vida dela é essa recomendação preliminar que coloca idade para crianças utilizarem o medicamento.. Uma coisa todos nós sabemos a melhor solução é ajudarem a todos não importa a idade o melhor tem que ser para todos .. Tem crianças precisando desse medicamento o pior não vai ser ficar sem .. O pior vai ser se essas crianças não ter a oportunidade de um dia a voltar a ser crianças..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos devem ter direito á medicação.Todos devem ter direito á viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, acho que a medicação é para todos independente de idade e AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos tem o direito da medicacao, independente de idade e da AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Extremamente importante para as crianças.. Ver os avanços dela após essa medicação é lindo e muito gratificante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento deveria ser liberado para todos os pacientes independente da idade ou tipo da doença, ser de graça e de fácil acesso aos portadores da AME 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2019	Interessado no tema	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! Obrigada 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos tem o direito da medicação independente da idade da AME. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos tem o direito da medicação, são vidas independente da idade e do AME. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento deveria ser liberado para todos os portadores da doença não importando sua idade. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, TODOS TEM O DIREITO DA MEDICAÇÃO INDEPENDENTE DE IDADE E DO GRAU DA AME. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, POIS ABRANGIR SOMENTE CRIANCAS ABAIXO DE 7 MESES PARA ame tipo 1, pegaria somente 1% delas, sendo injusto com as lindas crianças do nosso BRASIL, QUE TANTO NECESSITAM DA MEDICAÇÃO, E É DEVER DO ESTADO O FORNECIMENTO PARA TODAS AS CRIANÇAS COM A DOENÇA 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, sabendo que a saúde é um direito de todos e dever do estado, fica claro que é direitos de todos os usuários ter acesso ao medicamento em todas as idades, tendo a visão da redução do risco e outros agravos que são acometidos ao paciente, colocando em prática a promoção, proteção e recuperação dos usuários em todas as idades. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos tem o direito da medicação independente da idade e da ame. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos tem direito pois e uma vacina que estaciona a AME 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2019	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 idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A recomendação deve ser ampla seguindo recomendação da bula, não restringindo o tipo ame ou idade do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula, sem restrição ao tipo de AME ou idade do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo com a idade estipulada de 7 meses 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No cenário brasileiro, seria imprudente a utilização de rifampicina para o tratamento de hidradenite supurativa, mesmo que seja um tratamento citado em guidelines internacionais de manejo da doença (ainda não temos um consenso brasileiro), posto ser este antibiótico reservado, especialmente em nosso país, ao tratamento da tuberculose e também da hanseníase, doenças ainda altamente prevalentes e que cursam com considerável morbidade. O uso indiscriminado da rifampicina poderia levar ao surgimento de resistência bacteriana e, conseqüentemente, à limitação terapêutica das graves doenças já citadas. A hidradenite supurativa, por se tratar de uma doença crônica e incurável, requereria o tratamento prolongado e, muitas vezes, por repetidos ciclos, aumentando, assim, a chance de resistência bacteriana (J Am Acad Dermatol https://doi.org/10.1016/j.jaad.2018.11.035). Em estudo recente de Bettoli et. al, encontraram-se altas taxas de resistência a antibióticos em pacientes acometidos pela hidradenite supurativa (65,7% para clindamicina e 69,3% para rifampicina), o que levou os autores a concluir que o ideal seria a realização de cultura bacteriana das lesões previamente à escolha da antibioticoterapia, o que sabemos que seria economicamente inviável (J Eur Acad Dermatol Venereol. 2018 Nov 5. doi: 10.1111/jdv.15332). Além deste fato, deve ser levado em consideração que esta associação de antibióticos é apontada por Gulliver et. al como um tratamento com categoria de evidência III e força de recomendação C (Rev Endocr Metab Disord (2016) 17:343–351), ou seja, possui evidência científica de benefício questionável perante aos riscos de seu uso, o que corroboraria a decisão de não incorporação da citada associação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois quase ninguém será tratado com esse preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, No meu ponto de vista não deve haver limitação de idade. Isso porque, muitas famílias demoram a ter um diagnóstico da doença, além disso, após a descoberta também deve ser considerado o tempo estimado para disponibilização da medicação. Por fim, mesmo com todos os estudos do corpo humano cada organismo reage de uma forma. Não podemos limitar e assim tirar toda e qualquer esperança dessas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	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! Obrigada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser liberado para todos os pacientes com ama..todas as idades, todos tem esse direito ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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 - Não</p>
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Sabemos que a saúde pública e um direito de todos apesar de n ser reconhecida a nível Nacional enfrentamos a cada dia a problemática da luta pelos os direitos por uma saúde igualitária .E nesta luta encontra-se Heitor e tantas outras crianças q sofre da AME e precisa de um tratamento para sobreviver #Todos tem direitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Deveria ser liberado para pessoas com essa doença da forma mais rapida possivel.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 - Não</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 tipos de AME ou idade dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação e discordo das restrições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação e descordo das restrições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 tem direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos que tem esta doença rara tem direito da medicação independente da idade, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, TODOS TEM DIREITO AO TRATAMENTO, INDEPENDENTE DO TIPO DE AME, IDADE, ETC.. A BULA APROVA NO BRASIL FOI APROVADO PARA TODOS OS PACIENTES AME. TODOS MERECEM ATENÇÃO IGUALMENTE PRINCIPALMENTE EM UM CASO COMO ESSE. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação e discordo com as restrições. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, TODOS TEM O DIREITO DA MEDICAÇÃO INDEPENDENTE DA IDADE E DO GRAU DA AME. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pq só uma minoria será beneficiado já que será para crianças de até 7 meses. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, TODOS TEM O DIREITO DA MEDICAÇÃO INDEPENDENTE DE IDADE E GRAU DA AME. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, CONCORDA COM A INCORPORAÇÃO E DESCORDA DAS RESTRIÇÕES 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, TODOS OS PACIENTES DA DOENÇA INDEPENDENTE DA IDADE E GRAU DA AME TEM DIREITO DA MEDICAÇÃO 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, CONCORDO COM A INCORPORAÇÃO E DESCORDO DAS RESTRIÇÕES 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, TODOS TEM O DIREITO INDEPENDENTE DA IDADE E GRAU DA AME. TODOS TEM DIREITO. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, É DIREITO DAS CRIANÇAS RECEBEREM O MEDICAMENTO. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois não atendera quase ninguém que realmente precisa desse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos tem o direito do remédio independente da idade e do grau da doença AME 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, POIS QUASE NINGUÉM SERÁ TRATADO COM ESSA PROPOSTA, TODOS TEM DIREITO. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos devem ter o seu Direito assegurado, é um tratamento caro e que a maioria dos pais não podem arcar, precisam está criando vaquinhas virtuais, dependendo do amor do próximo, é humilhante um Pais onde a vida humana não é valorizada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, TODOS TEM DIREITO DA MEDICAÇÃO INDEPENDENTE DA IDADE E DO AME.VIDA A TODOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O direito de acesso a medicamentos possui fundamento maior na Constituição Federal (vida, saúde, dignidade e desenvolvimento) e não apenas ou exclusivamente na Lei 8.080/90 (SUS), que lhe é hierarquicamente inferior. O governo federal e algumas esferas do Poder Judiciário buscam relacionar a problemática com a Lei do SUS para reduzirem, de modo mais fácil e menos polêmico, a acessibilidade a medicamentos. TODOS OS PACIENTES DEVEM, SEGUNDO A CF, TER ACESSO AO MELHOR TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que todos merecem viver e terem mais qualidade de vida independente da idade e do valor do tratamento pois uma vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 tem direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 tem direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação e descordo das restrições 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, TODOS TEM DIREITO DA MEDICAÇÃO INDEPENDENTE DA IDADE E DA AME. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação e discordo das restrições 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, SOU FAVORÁVEL A INCORPORAÇÃO DO SPINRAZA PELO SUS A TODAS AS CRIANÇAS E A TODAS AS FORMAS DE AME E DISCORDO TOTALMENTE DAS RESTRIÇÕES. TODAS AS PESSOAS MERECEM O TRATAMENTO, INDEPENDENTE DA IDADE E DO GRAU DA DOENÇA. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA., Positivo: MELHORIA NOS MOVIMENTOS, NA PARTE RESPIRATORIA, MELHORIA NO FORTALECIMENTO DOS MUSCULOS. , Negativo: NENHUM EFEITO NEGATIVO, APENAS COISAS BOAS E UMA OTIMA EVOLUÇÃO DOS PACIENTES. 3ª - Não
28/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que todos merecem viver e terem mais qualidade de vida independente da idade e do valor do tratamento pois uma vida não tem preço! 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os portadores de AME devem ser inclusos para receber este benefício, pois a bula do SPINRAZA não possui restrições de idade. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento tem que ser incorporado para todos portadores, e não apenas para crianças de até 7 meses, tipo1. Muitas crianças que tiveram acesso ao medicamento obtiveram melhoras radicais. Isso é um direito!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A MEDICAÇÃO DEVE SER INSERIDA AOS SUS E DEVE SER LIBERADA PARA TODAS AS PESSOAS DE QUALQUER IDADE, POIS É COMPROVANDO O EXCELENTE RESULTADO APRESENTADO PELO MEDICAMENTO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os portadores da Ame deve ser inclusos para receberem este benefício. Pois a bula do SPINRAZA não possui restrições de idade .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser ampla! Seguindo as recomendações 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 - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, o medicamento Spiranza deve ser liberado pelo SUS para TODOS OS TIPOS DE AME! Disponibilizar para apenas um tipo é escolher quem tem ou não direito à vida e/ou qualidade de vida melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acompanho a luta e tratamento de várias crianças com AME tanto no Brasil quanto na Itália. Crianças de várias faixas etárias que veem mostrando um excelente desenvolvimento após o início do tratamento com o Spinraza. Os estudos mostram a eficácia do medicamento e que deve ser sim incorporado ao SUS para as diversas idades. Acompanho o pequeno André da Cidade de Macaé no Estado do Rio de Janeiro, os irmãos João e Miguel de Florianópolis, o Francisco de Palmas no Tocantins e o Joaquim (Jojo). A evolução dessas e de outras crianças é fantástica e não pode parar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Que o Spinraza seja disponibilizada para todos os tipos, sem definição de critérios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O remédio tem que ser fornecido para todos os tipos de AME e para todas as idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia respiratória e fisioterapia motora., Positivo: Retarda a progressão avançada da doença, possibilitando uma melhor qualidade de vida. , Negativo: Não relata.</p>
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O tratamento deve ser liberado para todos os tipos da AME e para todas as idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser para todos os tipos de AME e para todas as idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O remédio ele precisa ser fornecido independente do tipo de AME, e da idade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O MEDICAMENTO DEVE SER DISTRIBUIDO A TODAS AS CRIANÇAS, INDEPENDENTE DE SUAS RESPECTIVAS IDADES, POIS TODOS TEM DIREITO A VIDA, A MELHOR QUALIDADE DE VIDA, O ESTADO DEVE SIM SER RESPONSÁVEL PELA SAÚDE DA POPULAÇÃO E O REMÉDIO AJUDA NA EVOLUÇÃO E MELHORA DO PACIENTE. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAMIFLU, Positivo: EFEITO POSITIVO, Negativo: NÃO HOUVE EFEITOS COLATERAIS 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Deve ser implantado no Sussem qualquer restrição independente da idade do paciente pois todos tem direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser ampla, seguindo recomendação da bula, não fazendo restrições ao tipo de AME ou idade do paciente. Todos tem direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os tipos de AME, independente de idade, devem ter acesso ao tratamento com SPINRAZA pelo SUS!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O tratamento deve ser abrangido para crianças de todas as idades, pois é comprovado q a medicação tem um excelente resultado e melhora muito a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Liberem o medicamento, vocês estarão devolvendo a vida dessas crianças. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, porque tem crianças que são diagnosticadas depois de alguns meses, como ex. 11 meses de vida e necessita da medição. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Empresa	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, CONSIDERANDO QUE A VIDA É UM DIREITO DE TODOS, ASSIM COMO O TRATAMENTO A RECOMENDAÇÃO DEVERÁ SER PARA TODOS POIS INDEPENDENTE DA IDADE DO PACIENTE HÁ COMPROVAÇÃO REAL COM EFEITOS NA VIDA DAQUELES QUE JÁ FAZEM USO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que todos tem direito a receber o tratamento como esperança de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Na minha opinião não deve ser feito restrição pela idade sendo que qualquer genero classe o cor precise do tratamento, sendo assim não importar a sua idade pois quanto antes iniciar tratamento melhor resultado pode ser obtido,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, o medicamento Spiranza deve ser liberado pelo SUS para TODOS OS TIPOS DE AME! Disponibilizar para apenas um tipo é escolher quem tem ou não direito à vida e/ou qualidade de vida melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Empresa	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O MEDICAMENTO DEVE TER SUA IMPLANTAÇÃO SEM QUALQUER TIPO DE RESTRIÇÃO POIS BASTA ACOMPANHAR A EVOLUÇÃO DAQUELES PACIENTES QUE JA FAZEM USO DA VACINA MESMO TENDO IDADE SUPERIOR A 7 MESES DE VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com ambos, Positivo: Muitos pacienye com quadros graves e refratários a outros antibióticos apresentam remissão da doença com o esquema de clindamicina +rifampicina, Negativo: Intolerância gastro intestinal</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tetraciclina , doxiciclina e pentoxifilina, Positivo: Regressao parcial do quadro, Negativo: Intolerância gástrica</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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 fazem restrições do tipo de AME e/ou idade do paciente. Todos devem ter direito ao tratamento, e não apenas crianças até os 7 meses.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, TODOS TEM O DIREITO DA MEDICAÇÃO INDEPENDENTE DA IDADE OU GRAU DA DOENÇA AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, DE ACORDO E CONCORDO TODOS RECEBEREM O DIREITO DA MEDICAÇÃO INDEPENDENTE DA IDADE E GRAU DA DOENÇA AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 fazem restrições do tipo de AME e/ou idade do paciente. Todos devem ter direito ao tratamento, não apenas crianças até os 7 meses.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 - Não</p>
30/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Parcialmente, pois acredito que o tratamento deve abranger todos os tipos de ame, e para todas as idades, sem restrição alguma!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No cenário brasileiro, seria imprudente a utilização de rifampicina para o tratamento de hidradenite supurativa, mesmo que seja um tratamento citado em guidelines internacionais de manejo da doença (ainda não temos um consenso brasileiro), posto ser este antibiótico reservado, especialmente em nosso país, ao tratamento da tuberculose e também da hanseníase, doenças ainda altamente prevalentes e que cursam com considerável morbidade. O uso indiscriminado da rifampicina poderia levar ao surgimento de resistência bacteriana e, conseqüentemente, à limitação terapêutica das graves doenças já citadas. A hidradenite supurativa, por se tratar de uma doença crônica e incurável, requereria o tratamento prolongado e, muitas vezes, por repetidos ciclos, aumentando, assim, a chance de resistência bacteriana (J Am Acad Dermatol https://doi.org/10.1016/j.jaad.2018.11.035). Em estudo recente de Bettoli et. al, encontraram-se altas taxas de resistência a antibióticos em pacientes acometidos pela hidradenite supurativa (65,7% para clindamicina e 69,3% para rifampicina), o que levou os autores a concluir que o ideal seria a realização de cultura bacteriana das lesões previamente à escolha da antibioticoterapia, o que sabemos que seria economicamente inviável (J Eur Acad Dermatol Venereol. 2018 Nov 5. doi: 10.1111/jdv.15332). Além deste fato, deve ser levado em consideração que esta associação de antibióticos é apontada por Gulliver et. al como um tratamento com categoria de evidência III e força de recomendação C (Rev Endocr Metab Disord (2016) 17:343–351), ou seja, possui evidência científica de benefício questionável perante aos riscos de seu uso, o que corroboraria a decisão de não incorporação da citada associação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Está recomendação está descrita no guideline da associação europeia de Dermatologia não devemos nos esquecer das possíveis resistência Quant ao BK.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tetraciclina. Dapsona, metformina, ciproteronas, azotromicina, prednisolona, Positivo: Diminuição do processo inflamatório, com conseqüente diminuição das secreção ao longo do tratamento infiltrações intra lesional. Seria interessante se tivéssemos novamente a triancinolona de 40mg por ml , Negativo: Cushing quando foge do controle o uso do corticoide</p>
07/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vamos ajudar nossos anjos AME essas crianças merecem ser ter dignidade de salvarem suas vidas &#128591;&#127995;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Clindamicina, Positivo: Redução do quadro inflamatório significativamente , em pacientes com Hurley II e ajudou a otimizar tratamento em casos de Hurley III, Negativo: Não tive, o uso foi por curto tempo, em torno de 6 -12 semanas</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Doxaciclina, sulfá + trimetropim, dapsona, metformina, finasterida, corticoide, adalimumabe, Positivo: doxa , sulfá e dapsona - controle do quadro inflamatóriometformina e finasterida - ajuda no fator hormonal e metabolismo do açúcarcorticoide - melhora da inflamação e doradalimumabe - melhora significativa da inflamação (secreção e dor principalmente), Negativo: doxa, sulfá e dapsona - queixas gástricas (muito pouco)metformina - diarreia</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: antibioticos topicos clindamicina, mupirocina, corticoides, isotretinoína, adalimumabe, Positivo: ATB ação contra biofilme e controle secreção e dorCorticoide ef antiinflamatorioIsotretinoína corrige dist de queratinização que contriui para oclusão folicularadalimumabe bloqueia cascata inflamatória, Negativo: ATB taquifilaxiatodos possuem resposta terapeutica limitadas</p>
15/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não possuímos opção terapêutica adequada para estes quadros no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rifampicina + clindamicina com bom resultado, porém o custo é elevado já que trata-se de uso prolongado, Positivo: Controle da doença com poucos efeitos colaterais, Negativo: Custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Excelente resultado, Negativo: Custo</p>
15/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Rifampicina medicamento essencial para tuberculose , uso indiscriminado irá aumentar resistência e irá trazer problemas no tratamento da tuberculose</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Clindamciina, Positivo: Bom controle , Negativo: Rifampicina , essencial para tuberculose</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adfalimumabe e tetraciclina, Positivo: ambos bons resutlado, Negativo: nenhum</p>
29/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O tratamento deve ser para todos os tipos de AME e qualquer idade. Todos tem direito e já foi comprovado a eficacia em pacientes de todas as idades e todos os tipos de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Nem todas as pessoas portadoras da doença AME serão tratadas com essa proposta! A liberação tem que ser para todos os portadores da doença e não apenas para início ao 7 meses, visto que não atenderia nem 1º dos portadores da doença no Brasil!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Essa medicacao é muito necessária pois as crianças com Ame estão morrendo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Porque quase ninguém está sendo tratado com essa proposta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O remédio deve ser gratuito para crianças de todas as idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os portadores de Ame tem direito de receber o medicamento , independente da idade e tipo de ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos tem o direito da medicação independente da idade e do grau da AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Ao estudar o assunto, é necessário que a liberação alcance a todos os pacientes portadores da Amênão deve haver restrições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos tem direito ao tratamento, independente do tipo da AME, se a pessoa tem a doença seja qual for a idade, ela deve receber a medicação pois não tem outra forma de melhorar com o passar dos anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Porque existe uma grande necessidade, e o amor ao próximo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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 têm direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 - Não</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 - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a inclusão do medicamento , mas discordo dos termos .Inclusão do medicamento para todos os pacientes com AME 5q sem restrições de idade e do tipo .A AME e uma doença de origem genética , rara e degenerativa , que mais leva a óbito crianças de até 2 anos de idade .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, As crianças de todas as idades precisam do medicamento, não crianças só até uma determinada idade. Todas as crianças tem que ter esse direito, de lutar pela vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<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 do paciente. Todos tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os portadores tem que ser tratados com a recomendação da bula e nela não tem nenhuma restrição e muito menos na aprovação da anvisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todo cidadão tem direito ao tratamento, pelo SUS, seja criança ou adulto, seja lev, moderada ou avançada a situação. Todos temos o direito à vida. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	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 do paciente. Todos tem direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, . 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, TODOS OS TIPOS DE AME,INDEPENDENTE DE IDADE,DEVEM TER ACESSO AO TRATAMENTO COM SPINRAZA PELO SUS! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SPINRAZA, Positivo: O MEDICAMENTO FAZ COM QUE OS SINTOMAS DA DOENÇA AME NÃO PROGRIDAM, FAVORECENDO O PACIENTE E CONSEQUENTEMENTE SUA MELHORA NO TRATAMENTO, Negativo: NAO ENCONTREI PONTOS NEGATIVOS PARA ESSE MEDICAMENTO 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação no SUS.Mas discordo da restrição. Todas crianças merecem o SPINRAZA. TEM DIREITO A VIDA, SEM RESTRIÇÃO DE IDADE. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, CONCORDO COM A INCORPORAÇÃO E DISCORDO DAS RESTRIÇÕES - DIRETO PARA TODOS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Deve ser ampla, sem restrições de idade até 7 meses, pois assim não conseguiria ajudar muitas crianças com essa restrição. Não pode fazer restrição a ame e nem a idade do paciente 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Por que todas as crianças tem o direito de viver, independente da idade. Todo ser humano tem seu direito. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	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 IDADE DO PACIENTE. TODOS TEM DIREITO AO TRATAMENTO. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, de todos os pacientes da doença AME tenha direito da medicação independente da idade e do grau da doença 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Clindamicina Rifampicina , Positivo: Melhora significativa do número de lesões ativas e abscessos. , Negativo: Nada significativo. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sulfametoxazol-trimetropimAdalimumabe, Positivo: Bom controle das lesões ativas , Negativo: Sulfametoxazol-trimetropim: tempo prolongado de usoAdalimumabe: infecções oportunistas
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, de acordo que todos os pacientes com a doença tenham a medicação independente da idade e grau de AME 1 2 3 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, quase ninguém sera tratado com essa proposta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, É MAIS QUE COMPROVADO MEDIANTE VÁRIOS CASOS DE CRIANÇAS QUE USAM APÓS OS 7 MESES QUE RESULTAM EM UMA GRANDE E SIGNIFICATIVA MELHORA. A PRÓRIA BULA RECOMENDA, NÃO DEVENDO FAZER RESTRIÇÕES AO TIPO DE "AME" OU "IDADE" DO PACIENTE. TODOS TEM DIREITO AO TRATAMENTO. NÃO MERECEM, NINGUÉM MERECE NÃO TER UMA CHANCE E MORRER DAQUELA FORMA CRUEL QUE A DOENÇA FAZ.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, TODOS TEM O DIREITO INDEPENDENTE DA IDADE OU TIPO DE AME, POIS HA MELHORA EM TODOS OS TIPOS E IDADES DE PACIENTES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acho q a imcorporacao deve ser ampla. A TODO TIPO de ame nao so a tipo 1</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Tem crianças que a doença se manifesta ao nascer e precisam do medicamento imediatamente, sendo o unico jeito de dar mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, de acordo que todos os pacientes da doença AME tenham o remédio independente da idade ou grau da doença,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infiximabe, axatioprina, mesacol, mesalacina, budesonida e supositórios manipulados, Positivo: Melhora do quadro, Negativo: Queda de cabelo do infliximabe
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação do 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 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação do 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 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todas as crianças tem direito ao remédio, há casos de crianças que tem uma melhora considerável com o remédio 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza , Positivo: melhora na respiração, cordenação motora , Negativo: nenhum so positivos 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Tem que liberar o Spiranza no SUS rápido, vários bebês, crianças e adultos estão morrendo. Este medicamento é o único que pode paralisar esta doença cruel que mata.E acompanho vários casos de crianças que tomaram depois de 1 ano e estão desenvolvendo e com a doença paralisada. Todas as pessoas com AME tem que ter o direito de tomar este medicamento no SUS. Por favor liberem rápido!!! Estamos falando de vidas. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Porque nem todas as crianças serão beneficiadas, então será injustiça para outras crianças portadoras da mesma doença e que tbm precisam. Todos merecem o tratamento! 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A normativa restringe o acesso apenas para crianças de até 7 meses, excluindo vários outros portadores da doença, uma vez que o diagnóstico geralmente é tardio. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Que seja disponibilizada para todos os dias, sem definição de critérios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Favorável a incorporação no SUS, de forma que atenda a todos os pacientes, de qualquer idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 - Não</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 - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, justificar discordar parcialmente pois tem crianças e adolescentes que também necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 restrição ao tipo de ame ou idade do paciente. todos tem direito a tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: spinraza, Positivo: mais cordenação motora e outros , Negativo: sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: spinraza, Positivo: mais cordenação e controle motor, Negativo: nenhum</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 - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Discordo da restrição, TODAS AS CRIANÇAS MERECEM VIVER!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É necessária a incorporação dessa medicação o mais rápido possível, as nossas crianças portadoras de AME estão morrendo, com essa medicação essa realidade pode mudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Por que todos têm o direito independentemente da idade e tipo de AME o remédio faz efeito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esse medicamento é muito importante para crianças de todas as idades, o filho do meu primo vem tendo muito sucesso através do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A vacina tem que ser para todos!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Creio que todos tem direito ao tratamento desta horrível doença independente de idade, raça, cor, religião etc. Já que a bula aprovada no Brasil foi aprovada para todos os pacientes com AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 - Não</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 a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, é direito de cada criança te tratamento gratuito. EM QUALQUER IDADE QUE ESTEJA.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: SPINRAZA, Positivo: É VIZIVEL A MELHORA DE CADA CRIANÇA QUE SIGO,, Negativo: NÃO UTILIZO</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, concordo parcialmente porque o medicamento não deve ser liberado apenas para pouco mais de 1/3 da população AME, mas para todos os portadores desta doença, a exemplo do que acontece em outros países como Itália cujo sistema público de saúde disponibiliza medicamento sem restrição de idade ou do tipo da AME. Concretamente, aqui no Brasil, apenas 5 pacientes são contemplados. Além disso, medicamentos para patologias raras, mais caros que a nusinersena, são aqui no Brasil liberados. Não há porque essa restrição. a alegação de que o efeito da medicação é menor no paciente a inicia além dos 7 meses, é relativa, pois aparentes pequenas melhoras podem repercutir grandemente no dia a dia dos pacientes. Essencialmente, discretas melhoras na parte motora, podem ser vitais para os pacientes, principalmente na repercussão da deglutição. Aqui vale dizer: o pouco com Deus é muito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena, Positivo: parte motora, respiratória, deglutição, autoconfiança, alegria., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois nem todos serão tratados com essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	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 - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheci 3 pessoas que tiveram HS. 2 idosos (F e M) é um homem. Os idosos faleceram e o homem só se curou com tratamento alternativo aceito pelo paciente e pago pelo Centro Oncológico por ele ser cobaia. Acredito que tenham sido o esses medicamentos. Uma pergunta: se o laser é complementar à associação da clindamicina com a rifampicina, porque eles não entram como tratamento obrigatório no SUS? Os médicos precisam de todos os meios para a cura do paciente e nestes casos precisam agir rápido. Judicializar pedidos médicos de tratamentos não disponíveis no SUS só dificulta e atrapalha qualquer organização financeira municipal/estadual.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 - Não</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 a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A INCORPORAÇÃO DEVE SR AMPLA, SEGUINDO A BULA, NÃO FAZENDO RESTRIÇÕES AO TIPO DE AME OU IDADE DO PACIENTE. TODOS TEM DIREITO AO TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser ampla,segundo a orientação 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 - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A recomendação deve ser ampla seguindo a orientação 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 - Não</p>
27/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, o medicamento devem ser para todos,segundo a recomendação da bula,não fazendo restrições. todos tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, a incorporação deve ser ampla,não fazendo restrições ao tipo AME ou idade do paciente. Direito a todos os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que a limitação de idade. 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 - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>