

Contribuições da Consulta Pública - PCDT- Atrofia Muscular Espinhal 5q Tipo 1 - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, O remédio deveria ser destinado a todos os portadores com AME.		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que todos portadores de atrofia muscular tenham direito ao tratamento	que seja liberado logo essa medicação	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Todas nossas crianças precisam do tratamento sem exceção	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que seja pra todos os tipos de AME	Clique aqui
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Que as crianças com ventilação 24h tb sejam contempladas pq já sabemos que a melhora é garantida tb nelas e não tem pq excluí-las	A demora em se aprovar coisas urgentes como essa! As crianças não podem esperar e já há relatos claros das melhoras e desenvolvimento das crianças que tomam!	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que as autoridades competentes, vissem com bons olhos os pacientes acometidos pela atrofia muscular com bons olhos.		
20/08/2019	Paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Especificar sobre ventilação permanente, no texto diz 24 horas, se a pessoa ficar 23:30 minutos está incluso	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Gostaria que o spinraza fosse para todos com ventilação ou sem ventilação tipo 1,2,3 todos os tipos		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Incluir as crianças que tem AME com deficiência respiratória		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, TODOS E QUALQUER PESSOA COMO CIDADÃO TEM DIREITOS A BENEFICIOS.	TODOS TEM DIREITO A RECEBER INDEPENDENTE DE ESTAR EM VENTILACAO OU NÃO...UMA CRIANÇA TEM TODA VIDA PELA FRENTE. DEIXA ELA CURTIR UM POUCO QUE DEUS LHE PROPORCIONOU.AMÉN!!	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, É importante incluir quem utiliza respiração mecânica.		
20/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Quanto antes aprovar meu sobrinho que tem o ame teta uma recuperação mais rápida possível.	Creio que tudo irá ocorrer de forma certa e que essas não somente no sistema.	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Na minha opinião deve ser estendida a todos os tipos com ou se respiração mecânica pq é muito difícil pra eles.		
20/08/2019	Paciente	Boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Contemplar pacientes que fazem uso da respiração mecânica contínua.		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que fossem liberado pra todos os tipos de AME,sem restrição de traqueostomia, ventilação mecânica todos com essa doença necessita da medicação.		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Poderia não haver restrição a nenhum tipo de AME, todos devem ser contemplados		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Paciente	Boa	Sim, incluir pacientes com ventilação mecânica, pois na bula do remédio não consta como este como fato excludente para o tratamento.		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Profissional de saúde	Boa	Não	Gostaria que todos os portadores do diagnóstico de AME indiferente do tipo tivesse o acesso a medicação, mesmo que o paciente faça o uso de traqueostomia, ventilação mecânica, onde possa receber a medicação para obter um melhor tratamento de saúde.	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Peço a liberação para todos os tipos 1 2 e 3 inclusive aos que têm ventilação mecânica contínua.	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Peço a liberação para todos os tipos 1 2. E 3 inclusive para os que usam ventilação mecânica contínua.	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, O medicamento deve ser liberado para todos os portadores da doença. Sem restrição de suporte de ventilação. Os pais e pessoas envolvidas já sofrem demais com toda essa situação. Todos precisam do medicamento. Sem categorização e restrição.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Sim, que seja incluído para AME 2 e 3.		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Poderia não haver restrições a nenhum tipo de AME, todos devem ser contemplados		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Inclusão de ame tipo 2 e 3	Que fosse incluído para ame tipo 2 e 3	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Acrescentar no protocolo todos os pacientes com Ame tipo 1 inclusive os com ventilação invasiva 24 hs	Acrescentar no protocolo todos os pacientes com Ame tipo 1 inclusive os com ventilação invasiva 24 hs	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Necessária intervenção Federal urgente para dar acesso aos medicamentos e tratamento aos portadores dessa doença, sem ter que recorrer ao judiciário.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que fosse liberado para todos os tipos de AME sem restrição de Traqueostomia, ventilação mecânica todos com essa doença necessitam da medicação.	Não	
20/08/2019	Paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que fosse liberado para todos os tipos de AME sem restrição de traqueostomia, ventilação mecânica todos com essa doença necessitam de medicação.	Não	
20/08/2019	Paciente	Muito boa	Não	Ao meu ver o remédio deveria ser incorporado imediatamente para todos os tipos de AME sem restrição de idade, sexo, estado atual da doença ou se está em ventilação mecânica ou não, pois em outros países inclusive nós Estados Unidos não tem nenhum tipo de restrição de uso do remédio.	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	As pessoas com tal problema físico devem ter mais atenção e seus cuidados é um dever do Estado assegurar uma boa assistência pelo tratamento.	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	É um absurdo uma pessoa ter q brigar na justiça p provar q tem uma doença comprovada com exames e visivelmente perceptível.	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Que sejam contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica.		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão já de todas as crianças com.ou sem ventilação mecânica, se determinação de idade.		
20/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Gostaria que fosse liberado para todos os tipos de AME, sem restrição ao tipo 1 traqueostomia dos, ventilação mecânica, todos com essa patologia necessitam dessa medicação.	Não	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, O Brasil está dando um grande passo evolutivo na liberação desta medicação, porém nem todas as crianças e afetados com essa doença estão sendo privilegiados, acredito que seria importante, prudente e coerente seguir as informações da bula, que diz que o medicamento é para qualquer tipo de Ame, e assim contemplar todos os afetados por essa grave doença.	Viver e conviver com a Ame, é extremamente triste, ainda mais quando as pessoas acamadas ficam doentes sob aspectos respiratórios, ter uma chance dessa história poder ser diferente, é extremamente esperançoso. O tratamento com Spinraza aliado aos cuidados diários, pode mudar a vida de muitas famílias.	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Acrescentar no protocolo todos os pacientes com Ame tipo 1 inclusive os com ventilação invasiva 24 hs		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que sejam contemplados todos os pacientes tipo AME 1 com ou sem ventilação mecânica.		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Profissional de saúde	Boa	Não	Gostaria que todos os portadores do diagnóstico de AME indiferente do tipo tivesse o acesso a medicação, mesmo que o paciente faça o uso de traqueostomia, ventilação mecânica, onde possa receber a medicação para obter um melhor tratamento de saúde.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Tenho um portador de AME na família. Tem tipo 1 e com a ajuda do medicamento será capaz de ficar sem ventilação por algum tempo. Mas tudo isso graças ao medicamento. Já foram 4 doses.	Todos tem direito ao medicamento. Sem ele nunca terão a chance de ficar sem ventilação.	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	A necessidade de que o Estado promova uma rede de atendimento aos portadores de aAME, bem como forneça todos os materiais e medicamentos necessários	
20/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Acredito que o direito é para todos, não apenas as crianças sem Ventilação Mecânica		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Que todas as crianças sem exceções tivessem direito, incluindo tipo 1 que usa ventilação, pois não é justo escolher quem tem direito a vida, todos têm que ter.		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Pq Tem que liberar para todos os tipos de AME Independente das dependências de cada paciente	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Todos os portadores de ame devem ter o direito a medicação para que tenham uma melhor qualidade de vida e mesmo os que usam a ventilação mecânica também devem ter o direito a medicação	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Todos os AME precisam e devem ter acesso ao medicamento!	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Sim. Todos os portadores de AME devem receber o tratamento sem exceção.	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Todos devem ter acesso e direito a medicação, independente de usar ventilação permanente ou não. Semdo a única forma de tratamento, todos os portadores devem ter acesso a medicação.	Não	
20/08/2019	Paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Acho que é justo que o medicamento seja liberado para AME tipo 1, com ou sem ventilação mecânica.. E para todos os tipos de AME ..Todos tem direito a vida.. Isso é desumano!		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Gostaria de salientar que os portadores de AME que dependem de ventilação mecânica em tempo integral também precisam e tem direito ao medicamento e tratamento.		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Toda criança portadora da AME deve ter direito ao tratamento.	
20/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, que pudesse ser estender para crianças com respirador	se fosse estendida às medicações para as crianças com respirador com certeza a qualidade de vida desses pequenos iam ter mas qualidades, repense e se coloquem no lugar dessas mães, vamos ter empatia .	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Todos os portadores de ame tem direito a esse tratamento.Pode mudar vidas.Vai facilitar a vida.Vai ficar mais fácil. Os portadores que usam ventilação invasiva permanente também tem direito e merecem o tratamento.	
20/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não	Todos os paciente portadores de AME, têm direito ao tratamento com Spiraza, independentemente de fazer uso de ventilação permanente ou não.	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria q essa medicação fosse liberado a todos os portadores de AME,sem restrição de traqueostomia, ventilador mecânico e outros.	
20/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todas as crianças com AME tipo 1 indiferente de estar com ventilação permanente tem direito ao tratamento!		
20/08/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Que todas as crianças portadoras da AME deve ter acesso ao medicamentos, e não só as que não precisam de ventilação.	Precisar ser fornecido a todas as crianças portadora da AME. Sem empecilhos, todas as crianças.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Que todas as crianças tenham direito ao tratamento, mesmo as que necessitam de ventilação mecânica, e um direito de todos.		
20/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não	Todas as pessoas portadoras de ame devem ter o direito de tratamento .	
20/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todos os portadores da AME tem direito e merecem ter acesso ao medicamento !!!		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	as nossas crianças necessitam desse medicamento para viver independente de terem ventilação mecânica ou não todos tem que ser contemplados ame tipo 1 ,2 e 3	
20/08/2019	Paciente	Boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, O tratamento deve beneficiar as crianças que também necessitam de ventilação permanente .		
20/08/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Pacientes portadores de Ame tipo 1 precisam ter oportunidade de vida! Merecem ter uma oportunidade p viver! Liberem a Vacina para Os portadores de ame tipo 1		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Todas as crianças portadoras de AME recebam a medicação SPINRAZA!!	Todas as crianças portadoras de AME com ou sem ventilação mecânica permanente MERECEM receber a medicação SPINRAZA!!!Essa medicação pode salvar a vida dessas crianças; que NÃO podem ser condenadas à morte por estarem ligadas a aparelhos de ventilação!!!!SPINRAZA PARA TODOS OS PORTADORES DE AME NO SUS	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	DEVE CONTEMPLAR TAMBÉM AS CRIANÇAS COM VENTILAÇÃO 24 HORAS. FAVOR INCLUIR ESSAS CRIANÇAS	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Tratamento tem que ser oferecido a todos os tipos e para todas as idades		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Em nome de Jesus que liberem o SPINRAZA para todas as crianças com AME independente do tipo ou de ser com ou sem ventilação mecânica, todos os dias morrem crianças com AME pq o governo não libera o medicamento para as crianças com AME e ventilação mecânica isso é um absurdo e tem que liberar para todos por favor!!!!	Não	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Todas as crianças e portadores com AME tem o direito e merecem ser tratadas com spinraza. E quem faz uso de ventilação mecânica também merecem o tratamento pois elas tbm tem o direito ao medicamento pelo SUS	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, O direito a todos os pacientes com AME tipo I com ventilação mecânica ao tratamento.		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que todas as crianças portadora de atrofia muscular tenha o direito ao medicamento.		
20/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	TODOS OS PACIENTES COM AME DEVEM TER O DIREITO À MEDICAÇÃO, INCLUINDO OS PORTADORES DE AME COM VENTILAÇÃO MECÂNICA PERMANENTE!	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que seja estendido a todos os portadores da AME, independente do tipo ou estágio da doença.	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Que todos os portadores (com ou sem ventilação mecânica) sejam incluídos no estudo . Os portadores de AME passam a usar a ventilação mecânica após o agravamento da doença , por isso , devem ser incluídos todos os pacientes . Até mesmo porque , a ventilação mecânica pode ser retirada em casos de melhora da parte respiratória		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, TODOS OS PORTADORES DE AME TEM/DEVEM TER O DIREITO A ESTE MEDICAMENTO. OS PORTADORES COM VENTILAÇÃO INVASIVA PERMANENTE MAIS AINDA. ESTE MEDICAMENTO FACILITA A VIDA DOS MESMOS, MANTENDO A ESPERANÇA DE VIDA. EXISTEM DIVERSOS DIAGNOSTICO DE CONSIDERÁVEIS MELHORAS PARA AQUELES QUE JÁ REALIZAM O TRATAMENTO COM O NUSINERSENA.		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Porque desfavorece os outros portadores tipo 2 e 3 a medicação já mostrou sua eficácia em todos os tipos dentro e fora do Brasil.	Como mãe de portador peço a inclusão para todos os portadores, todos têm direito a vida, saúde .	
20/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
20/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Os pacientes com AME que estão em uso do Spiranza, tem uma evolução significativa, a evolução de cada movimento dia a dia. E os pacientes com ventilação mecânica tbm tem esse direito. Gostaria que o Ministério da Saúde revesse essa aspecto em relação aos portadores com ventilação.	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, TODOS OS PORTADORES DE AME TEM/DEVEM TER O DIREITO A ESTE MEDICAMENTO. OS PORTADORES COM VENTILAÇÃO INVASIVA PERMANENTE MAIS AINDA. ESTE MEDICAMENTO FACILITA A VIDA DOS MESMOS. MANTENDO A ESPERANÇA DE VIDA. EXISTEM DIVERSOS DIAGNOSTICO DE CONSIDERÁVEIS MELHORAS PARA AQUELES QUE JÁ REALIZAM O TRATAMENTO COM O NUSINERSENA. ESTE MEDICAMENTO DEVE SER LIBERADO PARA TODOS OS PORTADORES INDEPENDENTE DA IDADE E GRAU DA AME, POIS COM O DIAGNOSTICO PRECOCE DESTA DOENÇA E COM A LIBERAÇÃO (PARA TODOS) DO MEDICAMENTO CONSEGUIREMOS SALVAR MAIS E MAIS CRIANÇAS LOGO NO INICIO DESTA DOENÇA HORRÍVEL E DEVASTADORA.		
20/08/2019	Interessado no tema	Ruim	Sim, Todos os portadores de AME tem direito, inclusive aqueles que dependem de ventiladores para respirar	Todos os portadores de AME tem direito, inclusive aqueles que dependem de ventiladores para respirar	
20/08/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Além do exame genético confirmatório de AME, exigir que o médico aplique as escalas motoras antes do inicio do tratamento com a medicação, visto que, foi desta forma que o laboratório mensurou a eficacia do medicamento no estudo ENDEAR. As escalas norteiam a evolução clinica do paciente, ou seja, os ganhos motores que demonstram a eficacia do Nusinersen.		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Peço que sejam contemplados todos os pacientes de AME de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica.	Todos sem exceção devem ter o direito à medicação (tipo 1, 2 e 3).	
20/08/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	Todos os pacientes so tipo 1com ou sem ventilação mecânica devem ser contemplados	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Acredito que o medicamento é um direito de todas as crianças portadora da Ame, inclusive aquelas que possuem ventilação mecânica. Todos têm direito à vida, todos merecem o spinraza		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Colocar que pacientes com AME 1, com traqueo e 2 e 3 tem que ter direito a medicação	Pacientes com AME 1, com traqueo e 2 e 3 tem que ter direito a medicação	
20/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não	Que todas as crianças portadores da doença AME precisam de receber este remédio.	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Todas as crianças portadoras da doença Ame tem que ter direito ao medicamento, por ser muito caro, os pais não tem condições de pagar ! E infelizmente temos crianças que acabam falecendo por causa que não tem acesso a esse medicamento TÃO CARO!	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Todas as crianças portadoras da doença Ame tem que ter direito ao medicamento Spinraza!!!	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, eu acho que nem deveria ou nem precisaria deste questionario pois o governo deveria fazer a parte dele para amenizar sofrimentos	Não	
20/08/2019	Paciente	Regular	Sim, O remédio tem que ser para todos os tipos de AME, sem NENHUMA RESTRIÇÃO!	Todos têm direito a uma qualidade de vida, e PRINCIPALMENTE A VIDA!	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Acho muito importante que todos com ame tenham direito ao tratamento independentemente do custo. A vida é nosso bem maior e não importa o quanto custe temos que valoriza-la.		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Acho esse protocolo uma aberração	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, TODAS OS PORTADORES DE AME DEVEM TER DIREITO AO MEDICAMENTO, INCLUSIVE QUEM UTILIZA RESPIRAÇÃO MECÂNICA,		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Todos tem direito à vida, preferencialmente, com qualidade. E a saúde é um dos direitos garantidos constitucionalmente. Dessa forma, excluir pacientes com ventilação mecânica é uma violação aos direitos civis. A medicação é benéfica e traz resultados positivos para todos que tem acesso à ela. E, por enquanto, é a única forma de garantir vida com qualidade para os portadores de AME.	
20/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
20/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Todas as crianças com a doença deve ter direito ao medicamento.		
20/08/2019	Paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Profissional de saúde	Boa	Não	Acho importante abrir espaço para uso da medicação a todos os pacientes do AME tipo 1, indiferente de estar respirando em ar ambiente ou uso contínuo de ventilação mecânica, direito a todos os portadores.	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Paciente	Regular	Sim, Todos os pacientes devem receber a medicação, independente de idade, tipo e de estarem ou não usando ventilação.		
20/08/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Que todas as crianças com AME possam receber o medicamento, inclusive as que utilizam ventilação	Urgência	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Sim. Que todas as crianças com AME tem direito a receber esse tratamento	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que fosse liberado para todos os pacientes sem exceção		
20/08/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Sim, que seja disponível para qualquer paciente, independente da ventilação		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que a ventilação fossem pra todos		
20/08/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Todos os pacientes devem receber a medicação, independente do estado clínico.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Deveriam ser contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica pois os portadores dos tipos 2 e 3 também serão contemplados pelo compartilhamento de risco e não sabemos se um dia no futuro poderão precisar de ventilação contínua também.		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, É de suma importância que todos os pacientes sejam incluídos nesse programa, mesmo àqueles que possuem respiração mecânica!		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, que contempladas todos os pacientes		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, TODAS as crianças têm direito a vida, a medicação é de suma importância para uma vida melhor para todos esses pacientes. Liberem a medicação para todos pegadores de AME, indiferente se estão entubados ou não!		
20/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todos os pacientes diagnosticados com AME tem o direito, independente da ventilação que se é utilizada, a ganhar o tratamento e ter melhor qualidade de vida.		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Todos portadores de Ame com ou sem respiracao mecanica tem direito a medicacao pelo Sus		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Todos os pacientes com AME tem direito ao medicamento SPINRAZA, inclusive os que utilizam de ventilação forçada. A vida dessas crianças melhora e muito com o uso do medicamento e, nos casos onde existe a ventilação forçada, pode até ser que com o uso do medicamento elas nem precisem mais da ventilação.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Todos os portadores de Ame tem o direito do uso do medicamento ,até os portadores de Ame que utilizam ventilação.Brasil medicação para todos os portadores de Ame.	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Disponibilizar para todos os pacientes		
20/08/2019	Profissional de saúde	Boa	Não	Importante o diagnostico precoce/ screening neonatal para uma melhor resposta as novas terapêuticas	
20/08/2019	Paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Pacientes com ventilação mecânica tb devem receber a medicação		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que fossem para atender a todos que possuem sem distinção		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria de incluir o uso do medicamento SPINRAZA a todos os tipos de Ame. O medicamento foi testado e aprovado pela Anvisa para cobrir a todos os tipos de pacientes. sem exceção. meu filho é prova do funcionamento dessa droga. Já tomou 6 doses e os avanços são incríveis. Tanto na parte respiratória como motora. Ele tem dois anos usa ventilação invasiva e não é mais dependente 24 graças ao SPINRAZA.	Gostaria que todos os pacientes com ame independente de tipo tivessem acesso ao medicamento SPINRAZA pois a própria bula não exclui por tipo ou idade sintomático ou não é pra todos.tenho um filho com Ame em ventilação invasiva não é depende 24 graças ao SPINRAZA seus avanços tem sido fantásticos tanto na parte física como motora.	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Todos os portadores da síndrome do Ame ganhem esse tratamento, não somente os de ventilação permanente mais aqueles que possuem invasiva também todos merecem e tem direito a uma vida melhor, o benefício é muito grande para todos os portadores sem distinção de ventilação. Todos os tipos de Ame merecem uma qualidade de vida melhor.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Eu tenho 2 ,filhos ,com AME. Tipo, 1se for liberado esse tratamento nosficaremos muito gratos.		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Todos os portadores de AME merecem o tratamento, todos!	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria que o SUS liberasse o SPINRAZA pra todos sem exceçãoMeu filho já está na 6 dose e seus progressos são uma benção em nossas vidas. Não é justo restringir o uso a algum tipo específico.A bula não faz restrição.	Gostaria de contar com o apoio do governo federal e estadual para que seja feito centros de referência para crianças raras pois é uma dificuldade encontrar profissionais capacitados e um local adequado a nossas crianças	
20/08/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Todas as crianças com AME necessitam do remédio!		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Todas as crianças que têm ame devem ter direito ao tratamento, independente de usarem ou não a ventilação. As que tiveram acesso ao tratamento através de doação melhoraram significativamente a respiração. Logo, é importante garantir essa qualidade de vida para todas essas crianças e as respectivas famílias.	Todas as crianças que têm ame devem ter direito ao tratamento, independente de usarem ou não a ventilação. As que tiveram acesso ao tratamento através de doação melhoraram significativamente a respiração. Logo, é importante garantir essa qualidade de vida para todas essas crianças e as respectivas famílias.	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Acompanho nas redes sociais algumas crianças com a doença AME e salta aos olhos a evolução das crianças com a medicação... todas as crianças merecem uma chance de viver, de melhorar sua qualidade de vida, mesmo que pouca, comparando com outra medicação em outras doenças ... políticas públicas não podem restringir o direito dessas crianças de lutar por duas vidas.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Toda pessoa diagnosticada com AME deve receber o medicamento, e não somente as que não precisam de respiradores. A medicação deve ser direito de todos.		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Incluir todos os pacientes, independentemente do nível de ventilação		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Sugiro a futura ampliação do fornecimento da medicação Spinraza para os pacientes com AME tipo 2, 3 e 4.	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Todos os portadores de Ame precisam e merecem o tratamento, inclusive os que usam a ventilação invasiva permanente. Ele pode mudar vidas!		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, O tipo 1 na ventilação mecânica invasiva deve ser incluso no compartilhamento de risco	Não	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Deve ser disponibilizado pra todos os portadores. Inclusive os que fazem uso de ventilação	Não	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	É direito de cada criança ter acesso ai medicamento	
20/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Todos os portadores da ame tem direito ao tratamento	
20/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não	Todos devem ter acesso ao medicamento independentem suas condições clínicas. Se usa ou não respiracao mecânica não importa, todos merecem ter uma chance de vida, na busca pela melhor qualidade de vida	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Todos os tipos tem direito ao medicamento é comprovado que melhor a vida das crianças portadoras da doença, inclusive para quem tem traqueostomia.		
20/08/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Incluir que os portadores de AME em ventilação recebam medicação, pois é através da medicação que poderão ter desmame ventilatório e com isso maior independência.		
20/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não	Todos os portadores de AME merecem o tratamento	
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Todas as pessoas portadoras de AME tem o direito do medicamento.		
20/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/08/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Inclusão para todos os tipos de AME tipo 1c sem ou com ventilação, isso também seria incluso para os AME 2,3	inclusão para todos os tipos de AME	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Tenho um filho com ame tipo 1 traqueostomizado e ele é bem ativo e nosso sonho é o Pietro fazer o tratamento acredito que todo o pai gostaria de fazer o possível quero muito realizar esse sonho e poder ter a chance de tentar pelomenos.	
20/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Acho q o remedio deveria ser d direito d toda e qualquer crianca portadora d AME isso como direito e nao favor, todos independentes do grau da doencas deveriam ganha a injecao ispirinasa.	
21/08/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Incluir o acesso ao medicamento todas as pessoas identificadas com AME. Uma vez que a medicação oferece uma grande melhora no quadro clínico do paciente e todos tem direito a saúde perante a constituição brasileira.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
21/08/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Todos os portadores de ame tem o direito e merecem fazer o tratamento com Spinraza, até os portadores que usam a ventilação invasiva permanente, pois esse tratamento pode mudar vidas.	Todos os portadores de ame tem o direito e merecem fazer o tratamento com Spinraza, até os portadores que usam a ventilação invasiva permanente, pois esse tratamento pode mudar vidas.	
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
21/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, TODAS as crianças com AME tenha acesso ao Spiranza, sem restrição.		
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
21/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não	O uso do remédio spirazan deve ser fornecido a pacientes com ventilação permanente também. Há casos de melhora por conta desse remédio em pacientes com a ventilação permante.	
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Que todas as crianças com essa doença devem ter direito ao tratamento		
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
21/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	O SUS deve disponibilizar a medicação para todos os pacientes com AME, indistintamente.	
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
21/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que todos que precisam devem receber o medicamento! Não pode ser apenas para alguns!!! TODOS PRECISAM DEVEM E TEM O DIREITO À CURA! Não pode haver distinção		
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Gostaria que todas as crianças do tipo 1, com ou sem ventilação, tivessem o direito a medicação.	Acho um absurdo, questionarem a necessidade ou não do medicamento a um portador de uma doença tão cruel como a AME.	
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Todas as crianças devem ter o direito a medicação, a ventilação mecânica é consequência da AME mas não é uma condenação a morte, todos têm o mesmo direito de viver, o fabricante do medicamento não coloca nenhuma restrição ao remédio então ele funciona para todos.	Todos os de tipo 1 devem ter direito ao spiraza sem extinção o direito a vida é de todos.	
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não	Nao	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
21/08/2019	Profissional de saúde	Regular	Não		
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
21/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Todos os pacientes devem receber o tratamento. Independente do tipo de ame	
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que todas as pessoas com AME (Atrofia Muscular Espinhal) recebessem a medicação Spiranza, em todos os níveis e estágios (do tipo leve ao mais severo), com ou sem ventilação contínua. Todos, sem exceção.	E maior suporte do governo no tratamento com os outros aparelhos e profissionais que são necessários.	
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Sim. Que o medicamento não demore a ser aplicado, não só nos dos tipo 1, mas tipos 2 e 3	
21/08/2019	Especialista no tema do protocolo	Boa	Sim, Esta descrito que o inicio do VM é fator da não inclusao mas basicamente todos os pacientes sintomaticos com tipo I ja estao em VM. Os unicos que se beneficiariam seria os irmaos ainda assintomaticos.s. E provavle que ainda que o diagnostico seja precoce as crianças recebam somente uma ou poucas doses de um medicamento de alto custo e tendo sido a submetidas a um procedimento. Uma sugestao seria incluir o tipo II que não necessita de ventilação e ter um tempo maior de sobrevida e tambem mostrou beneficios nos estudos. Outra questao é que se esta sendo sugerida a avaliação inicial e a segunda avaliação somente aos 6 meses os pacientes que tem a interrupção de tratamento não chegam a ser reavaliados.		
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A situação de todos os pacientes com ame é muito grave, independentemente do tipo da doença. As crianças merecem viver!	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Tem que ser liberada pra todos os tipo de ame...com ou sem ventilação mecânica...para todos	Não	
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Gostaria que fosse liberado para todos os pacientes portadores de AME, independente do tipo, sem restrição de traqueostomia e ventilação mecânica. Todos os portadores de AME necessitam dessa medicação	Não	
21/08/2019	Paciente	Regular	Sim, Critério de exclusão, para quem usa ventilação 24h. Pois está em desacordo com a bula	Sigam a Bula e a recomendação da ANVISA, onde não há restrições alguma.	
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que o medicamento seja liberados a todos os portadores de AME sem restrições, todos merecem uma chance.	Liberar o spiranza a todos os pacientes com atrofia muscular espinal	
21/08/2019	Paciente	Muito boa	Não	Será muito importante para busca e aprovação de medicamentos para nós que tanto precisamos.	
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Que os órgãos públicos devem logo tomar uma ação e fazer com que o remédio esteja disponível log0 no Sus	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Não deveria haver restrição para quem precisa de ventilação permanente	Sem restrição para quem precisa de ventilação permanente, pois a ANVISA não colocou qualquer restrição	
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Que toda criança com AME com ventilação mecânica permanente e as que não tem ventilação mecânica permanente possa ter o direito da medicação.	
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Gostaria que o remédio abrangesse todos os tipos de AME...todos aqui tem direito a vida!		
21/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Que o Spinraza deve ser liberado para toda e qualquer criança com AME TIPO 1, independente de fazer uso ou não de ventilação mecânica 24 horas ao dia, pois as evidências da vida real, em crianças com ventilação mecânica por 24h e em uso de SPINRAZA demonstram ganhos em movimentos motores como um todo e respiração. Além do mais a medicação interrompe a perda motora e isso já é um ganho em qualidade de vida		
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
21/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todos têm direito a vida	Todos têm direito a vida	
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Acrescentar no protocolo todos os pacientes com Ame tipo 1, inclusive os com ventilação invasiva 24 hs		
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Acesso a medicação para pacientes tipo 1 com ventilação mecânica permanente.	Acesso a medicação para pacientes tipo 1 com ventilação mecânica permanente.	
21/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
21/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/08/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Teria que incluir que todos pacientes com VI independente de tipo de AME poderá ter acesso a esse recurso	Sim, todos pacientes independente de tipo de AME tem direito a vida	
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
22/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Todo governo em suas esferas deveriam assumir de forma sumária o tratamento de crianças com AME	
22/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Conforme registros de vídeos, laudos médicos, entre outros pareceres. É visível a melhora do quadro dos pacientes com AME - Tipo 1 que possuem traqueostomia. Não podemos ser retrógrados e acreditar que todos os outros países liberaram de acordo com a bula e somente o Brasil, resolveu seguir outra postura. Peço encarecidamente que sejamos menos políticos e mais cientistas e profissionais. Os órgãos regulamentadores não servem para seguir o que nossos políticos (em sua grande maioria com nenhuma formação ou conhecimento do assunto) mandam. Sejam firmes e principalmente brasileiros que querem mudar a história dessas crianças e jovens e permitir que eles tenham qualidade de vida.	
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
22/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
22/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que fosse incluído para qualquer portador da doença		
22/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Poderia não haver restrição a nenhum tipo de AME, todos devem ser contemplados.		
22/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
22/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Poderia não haver restrição a nenhum tipo de AME, todos devem ser contemplados.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Todas as crianças com ou sem ventilação mecânica deve ser beneficiados, pois a doença está em tds	Deus seja louvado	
22/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
22/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
22/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
22/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	existe restrição no relatório da CONITEC, contradizendo a bula e a aprovação da Anvisa e mais 18 países	
22/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
22/08/2019	Paciente	Boa	Não		
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Espero q todos as pessoas que precise desse medicamento, seja contepland@.	
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que a medicação esteja disponível para todos os tipos e idade sem restrição como o uso de ventilação. Já que é compartilhamento de risco, ser restrito só se não tiver resultado.		
22/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que o remédio seja disponibilizado para todos os tipos de AME, sem restrições	Não	
22/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
22/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
22/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	É nossa obrigação cuidar de quem realmente precisa	
22/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	É nossa obrigação cuidar de quem realmente precisa	
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
22/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		A medicação está ajudando minha prima e varias outras crianças a terem perspectiva de vida.
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, O medicamento deve ser Para todos os tipos de AME. Todos tem direito a vida.	Nao	
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Foi regular pois nao concordo que crianças que usam a ventilação mecanica 24 hrs nao tenham direito a medicação, pois todos tem o direito de viver e ter uma melhora na qualidadr de vida. Quantos pais mães e familiares estão ansiosos para a liberaçao do medicamento pra ver as evoluções de seus filhos.		
22/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
22/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
22/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
22/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
22/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Qual o direito que vocês têm em decidir se uma criança com AME pode ou não viver? Existem muitas crianças que superam a expectativa de vida mencionada no texto. E agora vem contradizer a Anvisa e outros 18 países? Essas crianças não queriam ter esta doença maldita, apenas querem viver dignamente. Portanto respeitem o DIREITO de VIVER dessas crianças.	
23/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
23/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
23/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Incluir crianças com ou sem ventilação mecânica.	Crianças com AME tipo 2 ou 3, muitas vezes também precisam de suporte ventilatório	
23/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
23/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
23/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que todo paciente com ame tenha o DIREITO ao tratamento.	
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Ta passando da hora de os governantes criar vergonha e liberar a medicação pra todos.	
23/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, A terapia deve ser liberada para todos, independente do estágio da doença, a vez que contribuiu muito para permanência da vida e melhoria do estado clínico do paciente.		
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
23/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		Gostaria que todos o paciente tenha direito a Spiranza
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/08/2019	Paciente	Regular	Sim, os paciente com ventilação mecanica merece o spinraza		spinraza para todos os pacientes de ame
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
23/08/2019	Paciente	Regular	Sim, paciente com ventilação mecanica tambem tem direito ao spinraza		todos tem direito ao tramento com spinraza
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Todas as pessoas com Ame precisam do spinraza está mais que comprovado a sua eficácia então por favor deem o direito para essas pessoas que precisam receber a medicação		
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Todo paciente com Ame deve ter direito ao tratamento.		
23/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		Vamos dar mais importância a essa doença! Tantos caminhos que são travados e sem remédio grátis a uma doença do século que quando nao é tratada chega a interromper vidas.
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, OS PORTADORES DE AME TIPO 1 COM VENTILAÇÃO ASSIM COMO OS TIPO 2,3 E 4 DEVEM SER BENEFICIADOS COM O TRATAMENTO, SEM EXCLUSÃO.		Clique aqui
23/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	O medicamento deve ser para todos os portadores da AME inclusive os com ventilação	
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Direito ao Tratamento para todos os portadores da AME.	
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Não podemos concordar totalmente pois existe restrição no relatório da CONITEC, contradizendo a bula e a aprovação da Anvisa e mais 18 países.		
23/08/2019	Paciente	Regular	Sim, todos os paciente da merece ter tratamento do spinraza com ventilação	o paciente da ame merece o spinraza pincipalmente com ventilação que são muitos	
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Acrescentar no protocolo todos os pacientes com Ame tipo 1 inclusive os com ventilação invasiva 24 hs	Acrescentar no protocolo todos os pacientes com Ame tipo 1 inclusive os com ventilação invasiva 24 hs	
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Difícil acreditar que tenhamos que fazer essas consultas e tantas outras ações para pleitear algo que é obrigação do estado para com nossas crianças.	
23/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Inclusao das crianças que necessitam de respiracao artificial no protocolo		
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria que esse protocolo clínico incluia para tis portadores de ame tipo 1 com traqueo e sem. Sem qualquer restrição, pois na bula do medicamento indica que é para todos os tipos de ame.	Sim. Seria os aspecto da exclusão. Deveria incluir e não excluir os portadores do único remédio que traz força e vida aos pacientes, os quais podem muito contribuir com a economia de nosso país.	Clique aqui
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que esse protocolo seja para todos tipos de ame 1sem restrição. Conforme descreve a bula e regulamentação da Anvisa.	Deveria esse protocolo clínico atingir urgente todos os portadores de AME. É a única maneira deles sobreviverem. Não disseminar a morte.	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que seja para todos os tipos de ame tipo 1, conforme determina a Anvisa e bula do medicamento.	No futuro seja o spinraza para todos os tipos de ame, como em todos países que incorporaram o único remédio para vida dos portadores	Clique aqui
23/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
23/08/2019	Paciente	Regular	Não	Não podemos concordar totalmente com o PCDT pois, existem restrições, contradizendo a bula e a aprovação da Anvisa e mais 18 países.	
23/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Deve ser para todos os portadores de AME tipo 1 sem restrição	Esse protocolo deve abranger todos os tipos de AME conforme muitos países e a bula do medicamento	
24/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Deve ser fornecido a medicação spiranza para todos os pacientes tipo 1 com ou sem ventilação mecânica.	A saúde é um direito de todos, sem restrições. Então se há uma tipo de tratamento deve ser liberado para todos.	
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/08/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Que o tratamento/remédio seja liberado para todos os tipos de Ame, para pacientes com e sem ventilação mecânica.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Que sejam contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica .		
24/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
24/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, O relatório da conitec contradiz a bula e a aprovação da Anvisa e mais 18 países.		
24/08/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Contemplar todos os tipos de AMe		
24/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
24/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Gostaria que fossem contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica, pois os portadores dos tipos 2 e 3 também serão contemplados pelo compartilhamento de risco e não sabemos se no futuro precisarão de ventilação contínua ou não.		
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria de deixar bem claro k todos tem o direito conforme bula medicação	
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria de deixar bem claro k todos tem o direito conforme bula medicação	
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria de deixar bem claro k todos tem o direito conforme bula medicação	
24/08/2019	Paciente	Ruim	Não		
24/08/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Não		
24/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
24/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
24/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Art. 196. 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.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Achei essa proposta regular pois não está sendo seguida a orientação da bula do Spinraza.. Deve ser fornecida a todos os pacientes cm Ame tipo1 estando em ventilação mecânica ou não. Ja que também será fornecido a pacientes 2 e 3 em compartilhamento de risco pois também poderão mais tarde precisar de ventilação mecânica.	
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/08/2019	Interessado no tema	Ruim	Sim, Que todos os pacientes tem direito ao tratamento, como está na bula, como já é em 18 países. Não está na constituição que todos tem o direito à vida??? Pessoas com ventilação invasiva o tempo todo não merecem viver?? E essas crianças são a maioria de crianças AME		
24/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A liberação para esse tipo de paciente vem fazer valer a equidade no SUS.	
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, O medicamento é o unico que pode salvar a vida dos Portadores de AME, como se trata de doença degenerativa é necessário que seja liberado o mais breve possível...	A AME É UMA DOENÇA CRUEL E FATAL, o Spinraza é a única esperança...	Clique aqui
24/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Que sejam contemplados todos os pacientes do tipo 1, tipo 2 e 3.		
24/08/2019	Paciente	Boa	Sim, No texto pelo que eu li nao fala para pacientes que sao adultos e que vao precisar de fazer o uso da mediação , eu gostaria de saber das possibilidades para pacientes dessa faixa etária de idade, até mesmo porque na fase adulta já são os tipos 3 e 4, e não tem nada específico sobre esse assunto.		
24/08/2019	Profissional de saúde	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
24/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Sim. Na aprovação do remédio ser vendido por um preço acessível a qualquer classe social. Absurdo o preço deste remédio para o AME. Quantas crianças morrem ou não desenvolvem por não poder comprar a medicação.	
24/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Eu nao Gostaria	
24/08/2019	Paciente	Regular	Sim, Penso que todos os tipos de ames devem ter acesso ao medicamento!		
24/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todos pacientes devem ter direito a medicação e com urgencia		
24/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Alterar para o medicamento seja disposto para todos ame tipo 1 com traqueo e sem. É incluir todos portadores da AME sem restrição nesse protocolo.	Esse medicamento é único para todos os tipos de ame conforme relatório da Anvisa e bula do medicamento. Para viver precisam desse medicamento. Não é humano escolher quem vai viver.	Clique aqui
24/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
24/08/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Medicamento Spiranza gratuito a todas as crianças com AME, independente do tipo / grau, além de todo suporte médico necessário à vida delas com qualidade e perto da família.		
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Tenho um filho diagnosticado com ame tipo 1, e vejo uma esperança de uma qualidade de vida numa perspectiva muito melhor e além do que temos.Por isso acho importante, a liberação da medicação, poqie todos tem direito a vida .		
24/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Contemplem todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica permanente.	
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Todas as pessoas com Ame precisam do spinraza está mais que comprovado a sua eficácia então por favor deem o direito para essas pessoas que precisam receber a medicação		
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que fosse aprovado p todos os tipos de ame com ou sem ventilação mecânica ou traquejo .		
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Alterar a exclusão de ame tipo 1 com e sem traqueo o direito do medicamento. Incluiria todos tipos de ame tipo 1 e os demais	Todos tem direito à vida . Se é o único medicamento todos os portadores tem direito. Assim se não há restrição na bula e em outros países adotado porque aqui excluir quase todos . Isso é crueldade. Incorporar único medicamento que salva a vida de pessoas somente para alguns. Quase ninguém. É desumano.	Clique aqui
24/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/08/2019	Paciente	Regular	Não	Devido existir algumas restrições no relatório da CONITEC que contradiz a bula.	
24/08/2019	Paciente	Regular	Não	Devido existir algumas restrições no relatório da CONITEC que contradiz a bula.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria que assegurasse o medicamento a todas as crianças com AME tipo 1, 2 ou 3, com ou sem ventilação mecânica, pois é responsabilidade do estado não permitir o agravamento da doença de quem já é diagnosticado como portador desta. Além disso, a restrição do relatório vai de encontro com o previsto na bula do SPIRAZA, com parecer da ANVISA e com o assegurado em mais de 18 países. Fatores suficientes a garantir a extensão do medicamento a todos os portadores de AME.		
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A incorporação deveria ser para todos os portadores, principalmente para Ame tipo um em ventilação 24 horas, pois o direito é de todos e eles mais do que ninguém precisam	Meu filho é ame tipo um .Ele já está na quarta dose do Spinraza.Já comecei a tirar ele do respirador,coisa que seria praticamente impossível de fazer sem ele estar fazendo uso do Spinraza.Então os todos os portadores teriam o direito de receber o medicamento,independente de sua condição	
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
25/08/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Todos paciente tipo com ou sem ventilação mecânica tem que ser contemplados com a medicação.		
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Todos paciente tipo 1 tem que ser contemplado com a medicação não	Não	
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Todos os pacientes devem ter direito ao spiranza, com ou sem ventilação mecânica	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/08/2019	Paciente	Regular	Não	Peço que seja contemplados todos os pacientes de AME TIPO 1, com ou sem ventilação mecânica os portadores do tipo 2 e 3 que sejam contemplados pelo compartilhamento de risco, pois não se sabe se em um futuro mais próximo precisarão de ventilação contínua também. Essa contemplação é questão de vida, como portadora de AME TIPO 2 carrego o sonho de viver mais anos e conseguir realizar os meus sonhos como qualquer outra pessoa sem quaisquer diagnóstico, portanto, peço de coração que não quebrem esse sonho que não só me pertence, mas pertence a famílias e a pacientes.	
25/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
25/08/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Incluir todos os pacientes com Ame tipo 1, inclusive os com ventilação invasiva 24h	Incluir todos os pacientes com Ame tipo 1, inclusive os com ventilação invasiva 24h	
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Alterar para incluir todos ame tipo 1 e incluir todos portadores desse no.protocolo.	Medicamento único que salva as vidas de todos os portadores, sem exclusão ou restrição. É cruel tirar esse direito ora quem precisa.	Clique aqui
25/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Existe restrição no relatório, contradizendo a bula, a aprovação da anvisa e mais de 18 países. Devem ser contemplados os pacientes do tipo 01 com ou sem ventilação mecânica, haja vista que os pacientes do tipo 02 e 03 serão contemplados pelo compartilhamento de risco e não há como saber se estes precisarão de ventilação contínua.		
25/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
25/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todos deveriam ter acesso, não somente alguns casos		
25/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
25/08/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
25/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Porque todos devem ter o direito ao tratamento.		
25/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Existem restrições no relatório que contradizem a bula da Anvisa		
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
25/08/2019	Paciente	Boa	Sim, O medicamento tem que ser liberado para todos os tipos de AME sem restrição de tipo idade e VI	Spiranza no SUS para todos	
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, HC são Paulo já atende crianças que estava entubada para respirar e hoje após aplicação do Spinraza vive sem ventilação mecânica.	O medicamento Spinraza trás melhoria de vida para os pacientes.	
25/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
25/08/2019	Profissional de saúde	Regular	Não	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/08/2019	Profissional de saúde	Regular	Não		
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		Se é pra melhorar vamo!!!
25/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		por que todos deveriam ter direito ,inclusive os portadores AME tipo um em ventilação Mecânica
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Incluir todos os pacientes com ame tipo 1, sem nenhuma restrição, assim como consta na bula do medicamento		
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
25/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
25/08/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Deveria ter mais informação a respeito desse problema para os profissionais do SUS e também aos educadores para ambos trabalhar em equipe		
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Dar oportunidades para TDS assim precise.		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, o medicamento deve se estende a todos. Todos tm o direito a vida		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria de agradecer a todos que estao envolvidos nessa aprovação , ato de devolver a a esperança a nós e a vida para nossos pacientes ...Grata eternamente ...	
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
26/08/2019	Paciente	Muito ruim	Sim, Não podemos concordar totalmente pois existe ainda uma restrição no relatório da CONITEC, contradizendo a bula e a aprovação da ANVISA e mais 18 países. Todos tem o direito de receber o Spinraza sendo dos tipos 1,2 e 3 também.		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria Muito que disponibilizassem o remédio pois essa é a única cura para as crianças	
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Alterar para incluir os portadores de AME com traqueo	Esse protocolo deveria incluir logo todos os portadores de AME. Pois esse medicamento incorporado ao sus é o único que salva as vidas dos portadores de AME. Isso é escolher quem vai viver. Isso é humano?	
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que seja excluído para os portadores de AME tipo 1 com traqueo.	Esse protocolo deveria ser para todos portadores. Como eles vão ter bida digna sem essa medicação. Havendo exclusão haverá mortes	
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Senhores membros da consulta minha contribuição é para incluir aos portadores de tipo 1 sem restrição.	Os portadores dessa cruel doença tem direito à vida. Todos sem exceção. Excluir é decretação de morte	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Todos deveriam ter direito inclusive os portadores da AME	
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
26/08/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, a inclusão de ame tipo 1 apenas e com restrições me parece contraria ao depoimento do ministro da saude.com a revisao bibliografica, pode-se ver casos de aplicação da medicação em outros tpos, principalmente para nao perder função das maos em pacientes com inteligencia preservada	eugenia nao é permitida no brasil.	
26/08/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, A aprovação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Atrofia Muscular Espinhal 5q Tipo 1 deveria ter ocorrido para que sejam contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica.	Nao	
26/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Conforme consta na bula, deveria se estender a todos.	
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A limitação imposta aos usuários de ventilação mecânica deve acabar. Em não havendo restrições da ANVISA pela bula e como os outros países vem aprovando o uso irrestrito, não deve o Brasil fazer restrições. Ainda mais em se tratando de um remédio revolucionário como o Spinraza.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Todos os tipos de ame com ou ssm ventilação mecanica devem ser incluídos		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Todos os portadores tem direito a medicação, tem direito a vida, sem exeções		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
26/08/2019	Profissional de saúde	Boa	Não	Todos os portadores de AME têm o direito direito ao tratamento.	
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/08/2019	Paciente	Muito boa	Não	Todos deveriam ter direito a vida!	
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, O spiranza salva vidas		
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Spinraza para todos , sem exceção que exclua qualquer indivíduo.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Acredito que todos os pacientes independentes de ventilação mecânica ou idades merecem ter acesso ao medicamento, merecem ter a oportunidade de ter uma qualidade de vida melhor, esse remédio é uma esperança para todos nós, que Os pacientes tipo 1 com ventilação também deveriam ser ao menos contemplados pelo compartilhamento de risco e terem a chance de viver.	Não	
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Que o remédio seja p todos os portadores do AME, independente do tipo, se 1, 2 ou 3. Todos têm direito a uma qualidade de vida.		
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Incluir para todos os tipos de AME		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Ser liberado para os pacientes com ventilação		
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Que todos os pacientes diagnosticados com AME recebam o tratamento que necessitam. Nosso país tem dinheiro para isso, o SUS deve custear.	
26/08/2019	Interessado no tema	Ruim	Não		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Que todos os portadores de AME, em todos os tipos, inclusive os que passaram por traqueostomia possam ter acesso ao medicamento gratuitamente		
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Devia abraçar a todos os tipos de AME's		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Disponibilidade para todos os pacientes, independente da traqueostomia		
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Temos que ter medicamos para quem Sofre de Ame através do Sus	
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, A proposta deve incluir todos pacientes do tipo 1 comboios sem ventilação.		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A distribuição do medicamento deveria atender a todos os portadores da doença pois o mesmo é o único tratamento disponível e essencial para a manutenção da vida dos portadores da enfermidade		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Toda criança viva tem direito a medicacao voces estao condenando a morte crianças que tem todo direito por ser traquestomizado	Nos permita salvar as crianças com traqueo	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Nao	
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria que o medicamento spyranza fosse liberado com maior rapidez, pois tem muitas crianças que estão muito debilitadas esperando a hora de poder tomar a medicação, muitas já faleceram e outras corre o risco de não esperar tanto e também ocorrer o pior, portanto esperamos menos burocracia e mais rapidez na liberação do spyranza.	
26/08/2019	Paciente	Regular	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Ruim	Sim, Que vc extensivo a todos os pacientes com Ame.	Não	
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Ja demorou para ter este medicamento no sus O tempo nao para ,e cada segundo fas diferenca na vida do paciente	
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Todos ter direito,	
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todo portador de AME tipo 1 seja incluído mesmo sem utilizar ventilação mexanica.		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
26/08/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Os fatores que inclusão e exclusão	A saúde é um direito de todos e dever do estado. Isso é o que deveria acontecer, porém não são seus filhos e filhas.Como podem negar tratamentos a crianças que não fizeram mal a ninguém, negar sua vida, infância, e saúde...	
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
26/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Todo cidadão tem o direito resguardado por lei de ter acesso gratuitamente aos devidos medicamentos e tratamentos necessários para a sua saúde.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Spinranza deve ser garantido a todos os portadores de AME, com ou sem ventilação.	
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, A aprovação da medicação pela Anvisa	Não	
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Deveria contemplar todas pacientes com tipo 1, com ou sem ventilação mecânica!		Clique aqui
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todas as pessoas com tipo 1 tem direito, com ou sem ventilação		
26/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, A inserção dos portadores de ventilação mecânica ao tratamento.		
26/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
26/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Não especifica na bula a necessidade de ventilação ou não. Até porque quem não precisa, pode ter essa necessidade futura.		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Que o medicamento fosse disponibilizados para todos os portadores, independentemente do uso de traqueostomia.	
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Os pacientes com Atrofia Muscular Espinhal AME, 5q tipo 1 tenham o direito de estarem no texto para garantirem o tratamento do medicamento Spiranza, este, já disponibilizado no Brasil. No entanto, o mesmo seja disponibilizado para pacientes com ou sem ventilação mecânica seja ele permanente ou não. Garantido assim, o seu direito fundamental, ou seja, a vida.		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Remedio Spinraza gratuito para os pacientes		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Todos devem ter direito ao tratamento		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Não concordo totalmente com a questão 6 pois existe ainda uma restrição no relatório da CONITEC contradizendo a bula e a aprovação da ANVISA e mais 18 países.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Regular pois existe ainda uma restrição no relatório da CONITEC, contradizendo a bula e a aprovação da ANVISA e mais 18 países.	
27/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que agilizassem mais rápido possível o remédio para as crianças,para que elas sejam curadas o mais rápido possível!!!	Menos burocracia e mais amor ao próximo.Todos que tem AME tem que ser medicado com o Spiranza.Ninguem é diferente de ninguém,perante Deus somos todos iguais.	
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Acredito que todos os pacientes tenham o direito de receber a medicação em todos os tipos de Ame assim como diz na bula do spinraza.		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Tenho um sobrinho com ame tipo 1 e vejo os ganhos diários a cada nova aplicação do remédio.		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que o medicamento fosse liberado para todas os pacientes incluindo os que ficam em vm mecânica 24horas		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Gostaria apenas que a medicação SPINRAZA fosse liberado pelo sus a todos os portadores da AME, não apenas para um ou dois tipos, mas sim todas as formas de 1, 2, 3...todas.Falamos em seres humanos e pq apenas uma ou suas classes tem direito!? O restante não precisa VIVER?????	
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Será muito importante a famílias que necessitam disto, são vidas elas importam.	
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/08/2019	Profissional de saúde	Boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Ruim	Sim, Ser aberto para crianças com ventilação.		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
27/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
27/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Gostaria que todos os necessitados fossem atendidos e não apenas apenas um determinado estagio.		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
27/08/2019	Especialista no tema do protocolo	Regular	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, TODOS OS PACIENTES DEVERIAM TER ACESSO AO TRATAMENTO INDEPENDENTES SE FOREM DO TIPO 1 OU COM SEM VENTILAÇÃO MECÂNICA. TODOS O TIPO 1 2 E 3 SEM EXCESSÃO DEVEM TER ACESSO AO TRATAMENTO. VOCÊS ESTÃO LIDANDO COM SERES HUMANOS QUE SÓ QUEREM QUALIDADE DE VIDA PARA VIVER DIGNAMENTE.	LIBEREM TRATAMENTO A TODOS OS TIPO COM E SEM VENTILAÇÃO. 1,02, OU 3.	
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Os portadores tipo I dependentes de ventilação invasiva permanente poderiam ser incluídos para receber a medicação.	A dificuldade em conseguir o diagnóstico é cruel para algumas famílias, principalmente pelo SUS.	
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todos os portadores de AME tipo 1 devem receber a medicação, inclusive os que estão com ventilação mecânica	Sim . Os pacientes com ame tenham a medição liberada o mais rápido possívelBê com acompanhamento de equipe multiprofissional para melhor resultado da medicação	
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que fosse distribuída a todos pacientes sem restrição com ame tipo 1 pois é visível a melhora de pacientes que com campanhas conseguiram comprar o medicamento e mesmo os que estavam com tubos de oxigênio já conseguem viver sem e recuperar uma serie de movimentos assim gerando qualidade de vida a todos, todos deve ter direito a vida.	muitas crianças já morreram por conta dessa doença por não terem acesso ao medicamento não podemos mais deixar que uma doença que já existe um medicamento que funcione no avanço da mesma mate mais crianças existe tanto dinheiro sendo desperdiçado com outras coisas e tantas familias sofrendo e precisando e não é justo que só algumas tenham acesso tendo em vista q o medicamento tem um otimo efeito em qualquer fase da doença até mesmo nas mais avançadas!!!	
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Acho que todos têm direito a vida , crianças com ame com ou sem ventilação mecânica merecem viver de forma digna .	
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que todas as pessoas com AME tivessem direito ao medicamento sem restrição	É direito de todos que tenham tratamento adequado	
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Precisam aprovar com urgência, vidas dependem desse medicamento	
27/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	nossas crianças precisam desta terapia	
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não	acredito que deveria ser incorporado para todos os tipos de AME sem restrição nenhuma, pois os avanços são visíveis em todas as crianças independente do tipo de AME e deveria ser liberado também em crianças com traqueostomia... E SE FOSSE SEU FILHO?	
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Medicação gratuita para todos os pacientes AME.	
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, QUE TODOS PACIENTES SEJAM CONTEMPLADOS COM A MEDICAÇÃO, COM OU SEM VENTILAÇÃO MECÂNICA. TODOS TEM DIREITO A TER ACESSO A MEDICAÇÃO SEM RESTRIÇÃO.	QUE TODOS PACIENTES SEJAM CONTEMPLADOS COM A MEDICAÇÃO, COM OU SEM VENTILAÇÃO MECÂNICA. TODOS TEM DIREITO A TER ACESSO A MEDICAÇÃO SEM RESTRIÇÃO.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria que fosse fornecido para todos os pacientes com AME pois sabemos dos benefícios para estes pacientes.		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Gostaria que fosse disponível para todos paciente mesmo os em ventilação permanente, pois mesmo em ventilação tem apresentado melhora motora e permitindo fazer o desmame da ventilação. Sem a medicamento Spinraza dificulta realizar qualquer conduta de ganho de força muscular física e respiratória.	Todos os pacientes devem testar o medicamento pois cada organismo reage de um jeito. E não oferecer a todos estamos sentenciando mesmo sem ter a oportunidade de tentar.	
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria incluir a disponibilidade do medicamento para todos pacientes inclusive os que estão em ventilação permanente. Pois na minha região não tem outra opção, apenas trazendo profissional I de outros estados e pagando um valor absurdo.	A modalidade de compartilhamento de risco o país irá pagar apenas para os pacientes que tiverem evolução, então porque excluir aqueles que tiveram a oportunidade de tentar e cada organismo reage de um jeito.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Não que deveria ser apenas para os que tem o tipo 1 da doença e sim para os que tem os tipo 2 e 3 também, pois, todos tem o direito de uma segunda chance da vida, eles também querem mais uma chance para viver.		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Todos os tipos de AME merecem receber tratamento via SUS, independentemente do quadro clínico. É visível que quanto mais cedo o tratamento é iniciado, melhores são os resultados.		
27/08/2019	Profissional de saúde	Regular	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Que sejam contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica permanente; pois os portadores dos tipos 2 e 3 também serão contemplados pelo compartilhamento de risco e não sabemos se um dia no futuro poderão precisar de ventilação contínua também.		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Precisamos que todos os tipos de portadores tenham acesso a medicação, independente do grau ou tipo.	Precisamos que todos os tipos de portadores tenham acesso a medicação, independente do grau ou tipo.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que todas as crianças merecem fazer o tratamento e ter uma boa qualidade de vida, que seja incorporado o medicamento também as crianças que tenham Ame tipo 1 com ventilação mecânica, somente pedimos em prol pela vida que tenham uma chance de viver.		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
27/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
27/08/2019	Paciente	Muito boa	Não		Clique aqui
27/08/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, A disponibilidade de medicamento para AME tipo 1 é de extrema importância. Independente do paciente utilizar o sistema de ventilação mecânica ou não, o medicamento pode trazer, em grande escala, melhoras na qualidade de vida de qualquer paciente que possua essa doença.		
27/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Todos os casos acompanhados com o uso contínuo da medicação vem apresentando boa evolução.	
28/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
28/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
28/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/08/2019	Profissional de saúde	Boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Contemplar todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica.	Não	
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	O medicamento deve ser para todos inclusive para o portadores do tipo 1 com ventilação mecânica.	
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	O medicamento deve ser para todos inclusive para portadores do tipo 1 com ventilação mecânica.	
28/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
28/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	O medicamento deve ser para todos inclusive para os portadores do tipo 1 com ventilação mecânica.	
28/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	A proposta deve ser deve ser aprovada e o medicamento liberado para todos os tipos sem restrições ou seja com ou sem ventilação mecânica, mas não podemos concordar totalmente pois existe restrição no relatório da conitec contradizendo a bula e a aprovação da anvisa e mais 18 países	
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	O medicamento deve ser para todos inclusive para os portadores do tipo 1 com ventilação mecânica.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	O medicamento deve ser para todos inclusive para os portadores do tipo 1 com ventilação mecânica.	
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
28/08/2019	Profissional de saúde	Regular	Não	O medicamento deve ser para todos, inclusive os portadores do tipo 1Com ventilação mecânica.	
28/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Incluir todos os tipos de AME a ter direito ao remédio		
28/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
28/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Que todos os portadores de AME tenham direito a uma saúde de qualidade.	
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Aprovação para todos tipos de AME com ou sem necessidade de suporte ventilatório.		
28/08/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Que todos os portadores de AME inclusive os com traqueostomia sejam beneficiados com a medicação		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	O medicamento deve ser para todos inclusive para os portadores do tipo 1 com ventilação mecânica.	
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	O medicamento deve ser para todos os tipos de pacientes, inclusive o tipo 1 que é por ventilação mecânica.	
28/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
28/08/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Não		
28/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, A exclusão dos pacientes com ventilação mecânica permanente é um grande erro e está sendo desconsiderada a melhora esperada para a vida desses pacientes. A maior parte dos pacientes com AME Tipo I encontram-se nesse grupo. O tratamento não só estaciona a doença, permitindo maior expectativa e qualidade de vida, mas também permite a evolução dos pacientes. Minha filha se encontra nesse grupo e após a aplicação de 5 doses ela já consegue ficar 1 hora sem auxílio respiratório e quanto está com a ventilação mecânica, esta se encontra no nível mínimo de pressão, ou seja, o medicamento está permitindo o desmame da ventilação para a minha filha. Além disso ela evoluiu muito no controle da cabeça e na fala, mesmo sem Valvula fonatória.	Não existe qualquer limitação ou restrição a grupos de pacientes ou níveis da doença na bula do medicamento. Os parâmetros usados pelo CONITEC são ainda os mesmos da pesquisa inicial, fechada, feita pelo laboratório para medir mais rapidamente os resultados. Os estudos continuados e posteriores demonstram amplo benefício para todos os paciente. Não vou anexar qualquer material adicional pois tenho a certeza que o CONITEC já recebeu farta bibliografia e materiais que demonstram esses resultado. A questão é de fato o CONITEC pensar na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, que terão também muito mais condições de serem produtivos para a sociedade, ao invés de achar desculpas para sonegar um direito constitucional do cidadão brasileiro.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
29/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
29/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
29/08/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, O medicamento deve contemplar todos os tipos, mesmo tipo 1 em ventilação mecânica.	Não	
29/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
29/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Está medicação precisa ser liberada!.	
29/08/2019	Profissional de saúde	Regular	Não		
29/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Porque no relatório há itens contradizendo a bula e a aprovação da ANVISA. Pois queremos que sejam contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica permanente.		
29/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Pessoas traqueostomada também deve receber o tratamento!!!!!!!	
29/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que a oportunidade seja dada a todos sem distinção de idade, pois imagino meu filho nessa situação é como se escolhesse que vive e quem está prestes a morrer.	Não	
29/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
29/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
29/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
29/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		A consulta pública deve ser estendida a todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica permanente. Todos tem direito a vida.
29/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
29/08/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Não		
29/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		minha filha toma spinraza e esta na 10° dose.
29/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Garantir o medicamento para todos com Ame com ou sem ventilação mecânica.		
29/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/08/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, Esse tratamento tem fracas evidência científicas, inclusive sem estudos de longo prazo como propriamente mostra os estudos de revisão sistemática da Conitec. Existe uma bula aceita pela ANVISA Absurda onde registra que o tratamento é para todos os tipos de AME, onde sabemos a inexistência de estudos que comprovem qualquer benefício significativo, mostrando a falta de respeito do laboratório com os pacientes, ficando clara o interesse meramente comercial.	A corrida desse laboratório que registra em sua bula esse tratamento para todos os tipos de AME acatada pela ANVISA, o que não foi aceita em outros países que tem critérios mais rigorosos nos deixa apreensivos com os rumos da saúde pública do País que vai gastar uma fortuna para pagar um tratamento experimental. Sabemos que existem pesquisas ao tratamento da AME tipo 1 5qs muito mais promissoras que deve objetivar tratar o doença em sua origem, para evitar a lesão dos neurônios motores pela falta do gen produtor da proteína essencial a sua formação.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Do interesse que temos por inocentes sofrendo e clamando pela vida	Que houvesse liberação sem restrição quando se trata da sobrevivência das vítimas da AME e que esse medicamento chegue para aqueles que esperam e clamam incessantemente por ele depositando nele a solução como resposta divina por meio das mãos humanas.	
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria que todos os pacientes recebam o medicamento é que a espera não fosse tão longa, Pois a AME não espera, Ela MATA destrói famílias e sonhos ...		
30/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
30/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Liberar a medicação para portadores da AME com idade superior a 6 meses de vida, e que utilizam em tempo integral ventilação mecânica.	Liberar o mais breve possível, essa medicação.	
30/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Liberar este remédio para portadores da AME com idade acima a 6 meses de vida, e que utilizam 24 horas ventilação mecânica.	Aprovar o mais breve possível.	
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/08/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Liberar também a medicação para portadores da AME com idade superior a 6 meses de vida, e que utilizam em tempo integral ventilação mecânica.		
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	NÃO	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, O medicamento deve ser liberados para todos os pacientes independente do tipo de ventilação que utiliza e também para todos os tipos de Ame		
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
30/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Todas as crianças com ame tem direito de viver. Liberem pra todos os casos	
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		Clique aqui
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
30/08/2019	Paciente	Regular	Sim, Para que seja liberado a medicação para todos os tipos, incluindo paciente com ventilação, sem ventilação e os tipos 2 e 3.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Liberação para todos is tipos de AME	
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que seja liberado para todos os tipos, incluindo pacientes com e sem ventilação, e os tipos 2 e 3.		
30/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
30/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todos os pacientes diagnosticados com AME devem ter direito ao Spinraza		
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/08/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Peço que sejam contemplados todos os pacientes do tipo 1, com ou sem ventilação mecânica permanente.		
30/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, SEM RESTRIÇÕES A QUALQUER TIPO DA AME.		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Eu Gosraria que essa medicação fosse liberada para todos os tipos de Ame do 1 com ventilação e e tipo 2 e 3 Com compartilhamento de risco pois todos são vidas e temos que lutar para que essas vidas seja mantida! E devem ser liberado pelo Sus para todas as idades sem restrição!	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		Devem sim Ser Liberado pelo SUS para todos os Tipos de Ame e para todas as idades com ou sem Ventilação! Todos tem esse Direito!
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
31/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		Este medicamento deve ser liberado para todos os tipos de AME , pois as crianças precisam ter acesso a esta medicação, é a única forma de ambas conseguirem caminharem um dia, é muito triste ver estas crianças sofrendo em casa, leitos de hospitais... Estas crianças o sonho delas é vierem livremente, podendo caminhar, isto é um sonho para elas. Dói ver minha prima sentada em uma cadeira olhando para as outras crianças correndo, caminhando , e ela ali sentada em uma cadeira de rodas, aonde não pode correr atrás brincar se divertir como as outras crianças, este medicamento deve ser liberado imediatamente
31/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que fossem incluídos todos os tipos de Ame		Em algum momento todos os portadores da doença terão uma necessidade maior, porisso não deixar de fora nenhuma das classificações.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
31/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não	N	
31/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/08/2019	Paciente	Regular	Sim, Q o remédio e um direito de todos sem burocracia por q essa doença mata	Precisamos mais agilidade nesse assunto	
31/08/2019	Profissional de saúde	Regular	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Todos têm direito ao tratamento	
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Paciente	Regular	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que o tipo 1 entre também		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Deve ser incorporado o medicamento para todos os tipos de ame sem restrição.		
31/08/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Pacientes com ventilação permanente devem ser incluídos		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, As crianças com AME tipo I, que possuem ventilação mecânica invasiva, também devem ter o direito de receber o tratamento com o medicamento SPINRAZA. É injusto essas crianças ficarem de fora, sendo que a maioria dos pacientes com AME tipo I, possuem ventilação mecânica.	As crianças com AME tipo I, que possuem ventilação mecânica invasiva, também devem ter o direito de receber o tratamento com o medicamento SPINRAZA. É injusto essas crianças ficarem de fora, sendo que a maioria dos pacientes com AME tipo I, possuem ventilação mecânica.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, É absurdo a ideias de excluir os pacientes mais velhos em ventilação mecânica contínua. Muitos estão fazendo uso e tendo resultados.	Todos devem ter acesso.	
31/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
31/08/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Não	
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A incorporação precisa incluir os pacientes com ventilação mecânica permanente, visto que não há restrição a esses pacientes, nos outros países sabemos que foi incorporado sem essa restrição e no Brasil já existem varias crianças com VM permanente em tratamento.		
31/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, As crianças com AME tipo I, que possuem ventilação mecânica invasiva, também devem ter o direito de receber o tratamento com o medicamento SPINRAZA. É injusto essas crianças ficarem de fora, sendo que a maioria dos pacientes com AME tipo I, possuem ventilação mecânica.		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
31/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Sou a favor, do combate a Doença, usando o medicamento, spiranza, sendo doado pelo SUS	
31/08/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/08/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/08/2019	Paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	O governo brasileiro tem liberar o SPINRAZA para todas as crianças com AME independente do tipo, ou se está com ventilação mecânica ou não, em nome de Jesus tem crianças morrendo todos os dias esperando a boa vontade do governo brasileiro de liberar o único medicamento no mundo capaz de parar a doença!! Por favor liberem o SPINRAZA para todas as crianças com AME!!!!	
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
01/09/2019	Paciente	Regular	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que dê tudo certo, trabalho com uma colega de trabalho que ela tem e soofre muito com isso. As vezes ela cai no chão e não consegue se levantar.	
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Não	
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Não	
01/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Nao	
01/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Todos os pacientes do tipo1, com ou sem ventilação mecânica permanente, devem ser contemplados, conforme informações constantes na bula no spinraza e aprovação da ANVISA. Todos os pacientes ame devem ter direito ao tratamento.	
01/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, existe uma restrição no relatório da CONITEC, que CONTRADIZ a bula e a aprovação da ANVISA e em mais 18 países - o tratamento deve ser oferecido a todos os portadores, sem limitações		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Ta tudo 🆗	
01/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
01/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/09/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, O enfermeiro, estomaterapeuta, é reconhecido como profissional que atende pacientes com incontinência! O termo fisioterapia para fortalecimento do assoalho pélvico está inadequado! A avaliação e orientação pode ser feita pelo enfermeiro e pelo fisioterapeuta!	É imprescindível incluir o enfermeiro como profissional habilitado para avaliação e orientação da incontinência urinária, uma que o Coren disponibiliza portaria!	Clique aqui
01/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
02/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
02/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		Clique aqui
02/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Que a medicação chegue às todas os tipos AME		
02/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Queria deixar registrado que é de suma importância que essa doença seja tratada pelo SUS.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
02/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
02/09/2019	Paciente	Muito boa	Não		
02/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
02/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, incluir os portadores de atrofia espinhal tipo II		
02/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao	
02/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/09/2019	Profissional de saúde	Boa	Não		
02/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
02/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
02/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Nao	
02/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
02/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Que a vida seja respeitada e que as pessoas portadoras de AME tenham a oportunidade de viver com qualidade com a distribuição do medicamento sem discriminação de classe, raça ou idade.	Que esse medicamento seja distribuído para todo paciente portador de AME, independente de sua idade.	
02/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Gostaria que o tratamento fosse disponibilizado para todos os portadores da doença AME, inclusive os que possuem ventilação mecânica permanente.	Não	
02/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
02/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Alterar para que inclua os portadores ame tipo 1 com traqueo. Tb que o protocolo seja completo incluindo todos os meios de sobrevivência dia pacientes. Não é só o medicamento	Esse é o único medicamento que salva as vidas dos portadores de AME, então todís tem direito, sem exclusão	
02/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não	
02/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Incluir protocolo para todos os tipos de ame tipo 1 com ou sem traqueo	Que esse medicamento seja para todos os portadores sem ele. Eles vão morrer	
02/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
02/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Qus não haja exclusão desse medicamento para todos os portadores de AME. Esse medicamento salva as vidas deles. Excluir é decretar a morte	
02/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Devemos nao somente pensar em um dos tipos da AME. Temos muitos casos do tipo 2 pricipalmente, crianças sofrendo e indo a obito por conta dessa patologia.		
02/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
02/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
02/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
02/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Gostaria que a medicação fosse ampliada para todos os pacientes com Ame.	Que o tratamento fosse garantido a todos e também que fosse extensivo a todo o período de vida do paciente.	
02/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
02/09/2019	Profissional de saúde	Boa	Não		
02/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Liberem o Spinraza para TODOS os tipos de AME ao qual ele é indicado!Dêem chance á outras milhares de crianças!	
02/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	O medicamento Spinraza é o único para tratar a AME e o valor é impagável. A saúde pública deve prover esse medicamento para toda a população que necessita do mesmo, a saúde é um direito de todos e cabe ao Estado prover a saúde para seus cidadãos.	
03/09/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Cis	Como fazer uma forma de conseguir o medicamento spinraza	Clique aqui
03/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
03/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Todas as pessoas que tem AME tip o 1 merece ter esse tratamento a vida delas depende disso	
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	É nitido a melhora dos portadores de AME qur conseguiram usar o medicamento. Liberem para que todos possa ter a possibilidade de ter essa mesma melhora .	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Todas as pessoas portadores de AME tem direito ao tratamento. Inclusive quem possui ventilação invasiva		
03/09/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Spinraza para todos ame		
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
03/09/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Incluir portadores com AME tipo 1 e portadores com traqueostomia		
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
03/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Que todos os portadores de AME tenham direito a medicação, incluir acima de 6 meses e os que utilizam ventilação mecânica 24 horas.	Que a liberação seja rápida e fácil pois tem vidas dependendo dessa medicação , e a doença não espera.	
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, É um absurdo as ponderações impostas para que o medicamento seja liberado ais pacientes com traqueo. A eficácia é notória. Os resultados aqui e lá fora nos mostram que sim, que a progressão para. A traqueostomia é aplicada para salvar a vida naquele momento e nao é justo que pacientes sejam condenados por isso.	Países la fora estão adotando o medicamento para todos os pacientes, pq aqui há esta exclusão? Tá errado! Temos que dar chance as NOSSAS crianças	
03/09/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	Sim, Medicamento ser liberado para todos os tipos de AME, independente de ter traqueostomia. O medicamento mostra sua eficácia já em não deixar a doença progredir!	Acompanhamos e ajudamos crianças com AME que ainda não estao fazendo uso do medicamento e outras que estão. A recuperação dos movimentos, as não intercorrencias são incríveis. Estes pacientes precisam do medicsmento o quanto antes, pais lá fora estão em massa aprovando sem qualquer restrição.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	-	
03/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
03/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/09/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Inclusão de outras formas de atrofia muscular , sobretudo os tipos 2 e 3, especialmente tipo 3, com risco de perda de marcha	Crianças em VNI 24 horas devem ser beneficiadas	
03/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Não podemos concordar totalmente pois existe ainda uma restrição no relatório da CONITEC, contradizendo a bula e a aprovação da ANVISA e mais 18 países.		
03/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
03/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Gostaria de dizer que este tratamento é de grande importância para essas crianças e seus familiares pois bem indicado mantém uma vida com qualidade e refaz uma família feliz!	
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Acho que deveria ser liberada a medicação para qualquer tipo de AME		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Acredito que o medicamento deva ser oferecido para todos os tipos de AME, independente do uso de auxílio para respiração, pois somente com o uso do medicamento que as crianças que precisam de auxílio para respirar poderão melhorar o quadro clínico, e reduzir ou até eliminar o uso dos equipamentos para a respiração. Além disso, os pacientes com tipo 2 e 3 independente da idade necessitam do medicamento para melhor qualidade de vida.		
03/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Contemplar todos os pacientes com AME, com ou sem ventilação mecânica permanente.	Contemplar todos os pacientes com AME, com ou sem ventilação mecânica permanente.	
03/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Gostaria que contida certeza fosse aprovado, por o custo é alto demais e as famílias não tem recursos para arcas com todos os custos	
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Incluir todos os paciente com ame no tratamento que utilizem ou não ventilação mecânica. Essa proposta é baseada na experiência que tenho a medicação	Sua médica pediatra e meu filho hoje com 13 portador de ame usa BIPAP noturno iniciou tratamento com nusinersena em dezembro de 2019. Desde da primeira todo observação pequenos sinais de melhora com diminuição do cansaço, maior controle cervical e principalmente melhora dia parâmetros respiratórios: menor número de apnéias registrá-las pelo BIPAP, tolera mais exercícios respiratórios e com maior grau de dificuldade conforme relatado pelo fisioterapeuta. Assim na nossa vivência com a medicação existem ganhos na função respiratória justificando o uso para os pacientes com AME em ventilação assistida.	
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Espero que todos tenham acesso ao spiranza	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
03/09/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, De acordo com a bula do medicamento, o tratamento se aplica aos pacientes que também estão na ventilação mecânica!	De acordo com as indicações do medicamento, todos os pacientes com Ame possuem grande melhora após o tratamento com o medicamento. Isso é facilmente verificado acompanhando o dia à dia de pacientes que já fazem uso do medicamento.	
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	O Spiranza deve ser liberado para todos os pacientes (todos os tipos de AME)	
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	O Spiranza precisa ser liberado para todos os pacientes(todos tipos de AME) sem qualquer tipo de restrição no que diz respeito à ventilação.	
03/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, o Spiranza precisa ser liberado para todos os pacientes (todos os tipos de AME) sem qualquer restrição no que diz respeito à ventilação..		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Todas as crianças com Ame devem ter direito ao medicamento independente de serem ou não serem independentes de ventilação invasiva (VI)		
03/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não	"Todos tem direito a vida"	
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não	o Spiranza precisa ser liberado para todos os pacientes (todos os tipos de AME) sem qualquer restrição no que diz respeito à ventilação..	
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Acesso ao medicamento sem restrições para pacientes com ventilação mecânica.	Acesso ao SPINRAZA para pacientes com TRAQUEOSTOMIA	
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	O relatório da CONITEC, contradiz a bula e a aprovação da Anvisa e mais 18 países, em que o medicamento foi aprovado para todos os tipos de AME com ou sem traqueostomia.	
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, O Spinraza deveria ser fornecido para todos com AME, independentemente do tempo de vida e/ou da existência de entubação.	Esse tratamento é o que garante alguma qualidade de vida das crianças com AME.	
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que os pacientes de todos os níveis de doença sejam contemplados		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
04/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Que todos os pacientes tenham acesso ao medicamento.	Todos têm direito a uma melhor qualidade de vida. Vamos dar essa oportunidade para todos	
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, A incorporação deve ser Ampla e seguindo recomendação da Bula. Não podemos Fazer restrições ao tipo de AME ou idade do paciente Todos tem o direito a Tratamento. Por favor ajudem que precisa		
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que todos tenham amplo acesso ao medicamento! Pois todos temos direito a VIDA!	
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Eu acho que todos tem direito a vida,não podemos condenar a morte criancinhas inocentes só pelo motivo deles usarem ventilação mecânica.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/09/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, RETIRAR do item 3.2 Critérios de Exclusão a alínea 1: - Necessidade de ventilação mecânica invasiva permanente, entendida como 24 horas de ventilação/dia, continuamente, por ≥ 21 dias. Acompanhamento de várias crianças com AME tipo 1 desde abril/2017, todas com necessidade de ventilação mecânica permanente ou não. É evidente o fortalecimento e a evolução de todas essas crianças, inclusive da capacidade respiratória, a partir do tratamento com o Spinranza e com fisioterapias continuadas. Há um claro benefício clínico associado ao tratamento, mesmo nas crianças que têm necessidade de ventilação mecânica permanente. TODAS as crianças com AME tipo 1 têm direito ao tratamento com o Spinranza para melhor qualidade de vida.		
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não	A medicação deveria ser disponibilizada para todos os pacientes com AME tipo 1, com ou sem ventilação mecânica permanente! Qualquer restrição chega a ser desumano, em uma nítida violação do direito à vida, o qual é resguardado constitucionalmente como o mais importante dentre todos os direitos constitucionais por ser o pressuposto para o exercício dos demais direitos!	
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Acredito que todas as formas de ame deveriam dispor do tratamento adequado com o spiranza, pois já se é comprovado sua eficácia para os pacientes que fazem uso da medicação, então não deve ter distinção de tipo de ame e nem que a ventilação mecânica seja um empecilho pra que seja fornecido o medicamento.	
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, O medicamento spinraza tenque ser para todos os ritos de ame, pois doença é progressiva e não para! Se hoje paciente está bem ,amanhã estará pior se não tomar o medicamento q para progressão!		
04/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Tem que ser para todos os tipos de ame independente se faz uso de ventilação ou não.		
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que seja disponibilizada a medicação para todos os tipos de pacientes, com ou sem ventilação mecânica. E para todos os tipos de ame1,2,3 e 4.		
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
04/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Spinraza pelo Sus para todas as Idades e para todos os tipos com ventilação nessesitam tanto quanto os que não usa! Todos devem sim ter Acesso ao Spinraza pois foi comprovada muita melhoria na saúde dos portadores.	
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Sim o Spinraza deve vim pelo SUS Para todos portadores da AME e todas as idadesSem restrições.	
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Tenho uma Filha portadora da Atrofia muscular espinhal tipo 2 e ela e todos os portadores precisa dessa medicação Spinraza para a melhoria respiratória e motora, todos tem esse direito de ter acesso e deve ser liberado para todas as idades!	
04/09/2019	Paciente	Regular	Não	Eu Desejo eu Sonho com esse medicamento Spinraza assim como eu todos portadores precisam muito receber o Spinraza pelo SUS pois é muito triste cada dia que passa sentimos a perda dos movimentos. Temos sim o direito de viver, e tem que ser liberado para todas as idades!	
04/09/2019	Especialista no tema do protocolo	Regular	Não		
04/09/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
04/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
04/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, O medicamento Spinraza na maior parte dos casos, auxilia muito para uma melhor qualidade de vida para os portadores da AME. Mas o seu custo acaba não permitindo que muitos dos portadores da doença possam ter acesso ao medicamento. Por isto, acredito que o medicamento dever ser disponibilizado para todos os tipos de AME, para todos os portadores da doença, e a disponibilização não deve ter distinção se o portador utilizar traqueostomia ou respirador, pois o portador da doença utiliza estes métodos para uma melhor qualidade de vida, e deve ter acesso a medição Spinraza. Agradeço pela atenção!		
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
04/09/2019	Profissional de saúde	Boa	Não		
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2019	Paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Gostaria que as crianças com ventilação permanente também recebessem.	Não.	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	DESEJO QUE TODOS QUE SÃO PORTADORES DESTA DOENÇA AME TENHAM ACESSO A ESTE MEDICAMENTO. PERDI UM FILHO DE 46 DIAS DE VIDA PARA ESTA DOENÇA E NÃO DESEJO QUE OUTRA MÃE PASSE PELO QUE EU PASSEI.	
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Deve -se ser seguido a bula da medicação.	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A quantidade de copiasSMN2 deve ser retirada dos criterios de inclusão ou exclusão visto que não está relacionada com o tipo de ame	Os cuidados respiratórios devem estar mais detalhados e enfatizados visto que esta questão é fundamental para a ame tipo 1	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, critérios de exclusão- ainda que a medicação seja indicada apenas para tipo 1b/c, a ventilação mecânica pode ser indicada anterior a resultado molecular ou chegada da medicação. Ainda assim, poderia haver benefício no tratamento. Além disso, estudos tem evidenciado melhora de pacientes com inicio mais tardio da doença, como ame tipo 2 e 3.		Clique aqui
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Que todos pacientes portadores ser AME possam ser assistido com a distribuição do medicamento	Nao	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Acho de extrema importância para o mínimo de qualidade de vida dos portadores de AME	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, A importância de incorporação para todos os tipos de AME, também com ventilação invasiva.	Que sejam contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica pois os portadores dos tipos 2 e 3 também serão contemplados pelo compartilhamento de risco e não sabemos se um dia no futuro poderão precisar de ventilação contínua também.	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Muito importante para os portadores de AME	
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que seja liberado para todos os portadores de AME mesmo com traqueostomia	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Todos são iguais perante as leis, todos tem direito a saúde de forma igualitária	Levando em consideração em princípio do direito a isonomia onde todos são iguais perante as leis, e levando em consideração que todo cidadão tem direito ao acesso a saúde de forma igualitária, desta forma a incorporação do spinraza ou de toda e qualquer medicação que venha a salvar vidas é importante! Lembrando que estamos amparados pela constituição federal e pelo estatuto dos direitos humanos.	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Estes protocolos devem atingir a todos os tipos de AME. Seria justo.	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Importância do incorporação do SPINRAZA os tipos Ame Para todos os tipos de Ame ! Com ventilação invasiva	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que o medicamento fosse incorporado para todo-poderosas pacientes da AME, inclusive para os com ventilação mecânica.	Gostaria que o medicamento fosse incorporado para todo-poderosas pacientes da AME, inclusive para os com ventilação mecânica.	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Acho importante a aprovação deste protocolo para que os portadores do Ame tipo 1 tenham mais chance de sobrevivência e condições melhores de vida	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Importância da corporação para todos os tipos de AME com a ventilação invasiva.	Clique aqui
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Devem ser contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica pois os portadores dos tipos 2 e 3 também serão contemplados pelo compartilhamento de risco e não sabemos se um dia no futuro poderão precisar de ventilação contínua também.	Precisamos salvar essas vidas!!!	
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
05/09/2019	Profissional de saúde	Boa	Não	É de extrema importância abranger também, pacientes traqueostomizados necessitados de ventilação mecânica ou não, para que tenham direito também de receber o medicamento Spinraza, fundamental para uma melhor qualidade de vida desses pacientes. Ademais, os pacientes portadores desta doença, em sua maioria apresentam traqueo, tal qual a progressão rápida dessa doença.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	.	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Gostaria de enfatizar a importância da liberação do medicamento para todos os pacientes de AME inclusive os tipo 1 por ventilação mecânica.	Os pacientes com Ame que respiram por ventilação mecânica precisam do medicamento. Salvem nossas crianças.	
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	É muito importante a liberação do Spinraza para os pacientes da AME tipo 1 e que usam a ventilação mecânica invasiva permanente, pois ele possui a cognição normal. Merecem essa oportunidade de vida.	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Importância de incorporação para todos os tipos de AME1,2,3e4, também com ventilação invasiva.	
05/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A importância de incorporação para todos os tipos de AME 1, 2, 3 e 4, também com ventilação invasiva.	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Muito importante incluir a todas as crianças com AME, incluído aqueles que já tiveram a intervenção com ventilação mecânica.	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Importante a incorporação para todos os tipos de AME, também com ventilação invasiva.	
05/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Válido para todos os tipos de AME.	Válido para todos os tipos de AME.	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria que todos olhassem as necessidades das crianças que necessitam do spinraza, é uma questão de VIDA	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	É MUITO IMPORTANTE A incorporação do Spinraza no SUS é a oportunidade de uma longa sobrevida aos pacientes com AME.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não	Sim o remédio deve ser dado à todos, mesmo os que tenham respiração por ventilação.	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que fosse garantido aos pacientes que já estão em VM (Ventilação Mecânica)		
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Primeiramente ampliar o número máximo de cópias do gene SMN2 para quatro cópias e que os pacientes em ventilação mecânica permanente tenham acesso ao tratamento mediante a prescrição médica conforme citado em audiência pública pelo Sr. Denizar Vianna em junho passado.	O medicamento é aprovado em quase 50 países e destes 18 não possuem nenhum tipo de restrição para ventilação mecânica "permanente" e por volta de 30 com restrições mínimas, então baseado neste fato robusto pedimos uma oportunidade para que este perfil de pacientes que mais precisam sejam contemplados e seu direito a tratamento seja respeitado como nestes países., inclusive pela ANVISA no Brasil que garantiu sua aprovação para todos portadores com cromossomo 5q independente de tipo ou idade e como se posiciona a Academia Brasileira de Neurologia que é totalmente favorável ao fornecimento da medicação para todos com perfil 5q.	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Uma chance de tratamento aos pacientes com ventilação mecânica como em quase 20 países não tem esta restrição e que também deve se observar que se os pacientes tiverem estabilidade sem intercorrências isso deve se levar muito em conta quanto aos benefícios do tratamento e não se basear simplesmente em escalas motoras.	O medicamento é aprovado em quase 50 países e destes 18 não possuem nenhum tipo de restrição para ventilação mecânica "permanente" e por volta de 30 com restrições mínimas, então baseado neste fato robusto pedimos uma oportunidade para que este perfil de pacientes que mais precisam sejam contemplados e seu direito a tratamento seja respeitado como nestes países., inclusive pela ANVISA no Brasil que garantiu sua aprovação para todos portadores com cromossomo 5q independente de tipo ou idade e como se posiciona a Academia Brasileira de Neurologia que é totalmente favorável ao fornecimento da medicação para todos com perfil 5q ou seja todos tem o direito de serem tratados e a aprovação da ANVISA tem que ser respeitada e também vocês devem levar em conta os pacientes mais velhos que estão evoluindo muito bem com o tratamento.	Clique aqui
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria de incluir q temos o direito da vida como todos... nao da pra se escolher quem vive ou nao... medicação deve ser direito de todos, independente de cor, raca, religiao ou condição física ou mental		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Pelo amor de Deus, olhem para estas crianças e familiares que precisam desta medicação para poderem sobreviver, estas crianças tem o direito de viver e a esperança está nesta medicação, por favor incluam todas as crianças portadoras da AME tipo 1 Nós clamamos por ajuda.	
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não	Muito importante a incorporação do medicamento Spinraza para as crianças portadoras de AME Tipo 1 com ventilação mecânica, onde por sinal é em sua maioria e também há comprovação que o medicamento fez muitas crianças evoluírem drasticamente, provando de uma vez por todas que a permissão somente para quem não é traqueostomizado não passa de pura exclusão e genocídio dessa classe de crianças que precisa bastante do único tratamento para, assim, garantir um pouco de expectativa e qualidade de vida para esses serzinhos, que são muito preciosos.	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Importância de incorporação para todos os tipos de AME, também com ventilação invasiva.	
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Incorporação para todos os tipos de AME, tsmbem com ventilação invasiva	
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Nosso país tem cuidar do nosso povo.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	No momento não, dando a atenção necessária para AME tipo 1, já será o suficiente.	
05/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todos os portadores de AME tem direito ao tratamento independente de ter traquiostomia	É desumano escolher quem vai tomar a medicação Spinraza	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	É importante a incorporação para todos os tipos de AME, também com ventilação invasiva.	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A importância da cooperação para todos tipos de AME, também com ventilação invasiva	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Quem tem AME tem pressa! Por favor, ajudem!	
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Incluir todos os paciente com Ame tipo 1. Mesmo, os que possuam respiração mecânica	
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A Importância de incorporação para todos os tipos de AME, também com ventilação invasiva.	
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Contemplação do tratamento para todos os tipos de AME, inclusive com ventilação mecânica invasiva.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Gostaria que a medicação fosse destinada a todos os portadores do AME, de todos os tipos, inclusive com ventilação invasiva	
05/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	O remédio Spiranza tem que ser fornecido a todas as crianças q tem a Atrofia Muscular Espinhal, independente do tipo, pois todos tem uma vida e necessitam viver.	
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Incorporação de todos os tipos de AME, também com ventilação invasiva	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Inclusão para todos os tipos de AME também com ventilação invasiva	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Precisaria ainda ser liberado para pacientes em ventilação mecânica.	
05/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que possa abranger todo os tipos de AME	Sim. Que sejam contemplados os pacientes c ventilação mecânica	
05/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria que o tratamento para AME atingisse todos os pacientes, incluindo os pacientes com ventilação forçada.	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Inclusão de paciente que fazem uso de ventilação mecânica		
06/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Acho que a medicação deveria ser para todos osrtilos de ame e para todas as idades!!!Isso é importantíssimo para que todas as pessoas portadoras desta triste doença recebem seus benefícios e tenham a chance de lutar para uma vida melhor.	Todos têm direito a vida.	
06/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Abrangência da medicação para todos tipo de AME e para todas as idades.	Direito a saúde e a vida para todos.	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria que Spinraza fosse incorporada ao SUS , que fosse direito de todos pacientes portadores de AME de todos os tipos, com ventilação invasiva.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	A iniciativa é ótima. E esperamos que seja aprovado para contempla mais pessoas e principalmente crianças que sofrem com essa doença tão devastadora.	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Vocês precisam ajudar, pois só quem sabe a importância disso é quem vive diariamente com uma pessoa assim!	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	É primordial a incorporação do SPINRAZA no SUS. Mesmo para os pacientes da AME tipo 1, com ou sem ventilação Temos visto melhoria nos pacientes que tomaram as doses Todos que sofrem desta doença precisam do tratamento.	
06/09/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Que sejam contemplados todos os pacientes tipo 1 com ou sem ventilação mecânica.	Que sejam contemplados todos os pacientes tipo 1 com ou sem ventilação mecânica.	
06/09/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Possibilidade de inclusão de tratamento para pacientes mesmo em grau de risco Discussão da substituição do Spinraza pelo Zongelsma.	É obrigação do Estado cuidar de suas crianças. Nenhuma pessoa pede para nascer com doenças raras, e essas crianças receberem o medicamento é o mínimo que se pode esperar.	
06/09/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Inclusão das pessoas com AME com ventilação mecânica	Todas as pessoas com AME devem ter direito ao recebimento do Spiranza.	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, O remédio deve ser pra todos os pacientes com AME, tipo 1 ,2 ou 3, com ou sem ajuda de respiração mecânica .		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	É importante o tratamento de qualidade para is necessitados.	
06/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não	importância de incorporação para todos os tipos de AME, também com ventilação invasiva.	
06/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não	importância de incorporação para todos os tipos de AME, também com ventilação invasiva.	
06/09/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Que todas as crianças com AME recebam a medicação, necessitando de ventilação mecânica ou não.	Todas as crianças com AME devem receber a medicação mesmo não utilizando ventilação mecânica	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
06/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Sou fisioterapeuta e vejo de perto o que crianças com AME T1 e suas famílias sofrem. Eles precisam viver de forma digna, e se há algo que pode ajudá-los, isso deve ser de acesso público (Spinraza).Obrigada.	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Me forneçam toda ajuda posivel ,para amenizar o sofrimento de pacientes e familiares	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	É necessário assistência para essas crianças assim que diagnosticadas, para que consigam ter uma qualidade de vida dentro das suas limitações.	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	É muito importante que as crianças com ame tipo 1 sejam atendidas e tenham direito ao medicamento.	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	A importância de incorporação para todos os tipos de AME, também com ventilação invasiva, isso pode salvar a vida de inúmeros pacientes.	
06/09/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Não	É de extrema importância de incorporação para todos os tipos de AME, também com ventilação invasiva.	
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	É necessário fazer isso inclusive para outras doenças.	
06/09/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	<p>Sim, Os portadores AME tipo 1 com 4 cópias de SMN2 foram esquecidos no texto. Solicito a correção do texto trocando de até 3 cópias de SMN2 para 4 cópias na página 9 do PCDT.O protocolo Clínico (PCDT da AME) foi aberto para consulta pública e tem seu prazo encerrado dia 9/9/2019. Gostaríamos de pedir sua ajuda para que seja feita uma pequena correção nos critérios de inclusão, acredito que pela raridade do que vou descrever, não se trata de nenhuma "pegadinha" do Ministério da Saúde, apenas utilizam as referências mais comuns da literatura. O diagnóstico do tipo de AME é determinado pelo início dos sintomas (comprovação da deleção do gene SMN1 e não pelo número de cópias de SMN2 que possui). É observado na prática clínica que quanto maior o número de cópias mais branda tende ser o quadro clínico. Por exemplo, a AME tipo 1 a mais grave de todas e que corresponde a quase 60% dos casos , a maioria tem de 2 a 3 cópias de SMN2. Os AME tipo 2 e 3 geralmente tem de 3 a 4 cópias. Porém não apenas esses genes interferem no fenótipo e gravidade dos sintomas. EXISTEM NA NOSSA COMUNIDADE PELO MENOS 5 CASOS CONHECIDOS DE AME TIPO 1 COM 4 CÓPIAS DE SMN2 CUJOS SINTOMAS DA AME SE INICIARAM ANTES DOS 6 MESES DE VIDA E NÃO ATINGIRAM MARCOS MOTORES DESSA FAIXA ETÁRIA, portanto constituem uma raridade dentro da doença. Os médicos explicam que se isso ocorre é porque nem todos os genes SMN2 são intactos e portanto não funcionantes, o que explica ter o início precoce dos sintomas. Portanto, não podemos deixar de solicitar essa correção para que injustiça não seja feita com esses portadores.</p>	<p>O protocolo Clínico (PCDT da AME) foi aberto para consulta pública e tem seu prazo encerrado dia 9/9/2019. Gostaríamos de pedir sua ajuda para que seja feita uma pequena correção nos critérios de inclusão, acredito que pela raridade do que vou descrever, não se trata de nenhuma "pegadinha" do Ministério da Saúde, apenas utilizam as referências mais comuns da literatura. O diagnóstico do tipo de AME é determinado pelo início dos sintomas (comprovação da deleção do gene SMN1 e não pelo número de cópias de SMN2 que possui). É observado na prática clínica que quanto maior o número de cópias mais branda tende ser o quadro clínico. Por exemplo, a AME tipo 1 a mais grave de todas e que corresponde a quase 60% dos casos , a maioria tem de 2 a 3 cópias de SMN2. Os AME tipo 2 e 3 geralmente tem de 3 a 4 cópias. Porém não apenas esses genes interferem no fenótipo e gravidade dos sintomas. EXISTEM NA NOSSA COMUNIDADE PELO MENOS 5 CASOS CONHECIDOS DE AME TIPO 1 COM 4 CÓPIAS DE SMN2 CUJOS SINTOMAS DA AME SE INICIARAM ANTES DOS 6 MESES DE VIDA E NÃO ATINGIRAM MARCOS MOTORES DESSA FAIXA ETÁRIA, portanto constituem uma raridade dentro da doença. Os médicos explicam que se isso ocorre é porque nem todos os genes SMN2 são intactos e portanto não funcionantes, o que explica ter o início precoce dos sintomas. Portanto, não podemos deixar de solicitar essa correção para que injustiça não seja feita com esses portadores.O protocolo Clínico (PCDT da AME) foi aberto para consulta pública e tem seu prazo encerrado dia 9/9/2019. Gostaríamos de pedir sua ajuda para que seja feita uma pequena correção nos critérios de inclusão, acredito</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				que pela raridade do que vou descrever, não se trata de nenhuma "pegadinha" do Ministério da Saúde, apenas utilizam as referências mais comuns da literatura. O diagnóstico do tipo de AME é determinado pelo início dos sintomas (comprovação da deleção do gene SMN1 e não pelo número de cópias de SMN2 que possui). É observado na pratica clínica que quanto maior o número de cópias mais branda tende ser o quadro clínico. Por exemplo, a AME tipo 1 a mais grave de todas e que corresponde a quase 60% dos casos , a maioria tem de 2 a 3 cópias de SMN2. Os AME tipo 2 e 3 geralmente tem de 3 a 4 cópias. Porém não apenas esses genes interferem no fenótipo e gravidade dos sintomas. EXISTEM NA NOSSA COMUNIDADE PELO MENOS 5 CASOS CONHECIDOS DE AME TIPO 1 COM 4 CÓPIAS DE SMN2 CUJOS SINTOMAS DA AME SE INICIARAM ANTES DOS 6 MESES DE VIDA E NÃO ATINGIRAM MARCOS MOTORES DESSA FAIXA ETÁRIA, portanto constituem uma raridade dentro da doença. Os médicos explicam que se isso ocorre é porque nem todos os genes SMN2 são intactos e portanto não funcionantes, o que explica ter o início precoce dos sintomas. Portanto, não podemos deixar de solicitar essa correção para que injustiça não seja feita com esses	
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
06/09/2019	Paciente	Regular	Sim, todos os paciente tem direito ao spinraza para todos os pacientes já	paciente com ventilação mecanica deve sim ter direito ao spinraza	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		Quem tem AME tem pressa!!
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		Não .
06/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todas as pessoas têm direito à vida, isso consta na nossa CF/ 88. Jamais deve haver critérios de exclusão! Quem somos nós, em perfeita saúde, para tirar o direito de viver de um ser inocente só porque tem a ventilação invasiva? O governo usará o meu dinheiro, o dinheiro da sociedade, dinheiro que não contribuimos com pouco através de inúmeros e altos impostos, para comprar esse remédio que essas pessoas precisam para viver. Usem o nosso dinheiro para fazer o bem, porque já não temos saúde, educação e segurança dignas. Façam a vida dessas pessoas ser o menos sofrível possível. Deixem elas viverem!		INCORPORAÇÃO PARA TODOS OS TIPOS DE AME, TAMBÉM COM VENTILAÇÃO INVASIVA.
06/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todos os pacientes com AME devem ter acesso ao medicamento Spinraza incluindo os com mais de 7 meses quando diagnosticados, os com ventilação artificial e os tipos 2 e 3		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		Bom dia se conseguirem realmente implantar este medicamento para as crianças que precisam minha profunda gratidão
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		Pedimos que sejam contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica pois os portadores dos tipos 2 e 3 também serão contemplados pelo compartilhamento de risco e não sabemos se um dia no futuro poderão precisar de ventilação contínua também.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Sim, não concordo 100% com o texto, pois o medicamento dever ser estendido a todos os pacientes portadores de AME, inclusive os que utilizam respiração mecânica.	Reitero a alteração acima!	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que o medicamento Spinraza fuisse incorporado à todos os pacientes portadores de AME, independentemente de terem respiração mecânica..	Reiterando. Que o Spinraza seja fornecido à todos os pacientes portadores de AME, independente de respiração mecânica.	
06/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Todos tem Direito A Vida.	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Todos devem ter direito a vida, o medicamento seve ser para todos,	
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	É uma importante Oportunidade de uma longa sobrevida a todos os tipos de pacientes com AME, também os que precisam da ventilação invasiva.Pois sabemos o sofrimento da família a luta diária das crianças para sobreviverem! Desde já obrigada e que com a graça de Deus confirme essa	
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	A importância da inclusão da medicação para todos os tipos de AME	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Incluir todos os tipos de Ame no protocolo.		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que a vacina Spinraza seja ministrada a todas as crianças que têm AME de todos os tipos, inclusive as que utilizam respiração mecânica.		
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
06/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Todos os tipos de AME devem ser incluídos, como por ex: ventilação invasiva	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Sabe, o que impedi o Brasil de crescer, e o governo para todo tramite do presidente, cuidado ele pode parar vcs...	
06/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Os pacientes com ventilação mecânica devem ser contemplados		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
06/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Importante incluir todos os pacientes para terem acesso ao medicamento	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Muito importante para qualidade de vida dos pacientes	
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Nao	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A incorporação do medicamento/tratamento para todos os tipos de AME é importante, inclusive para pacientes com ventilação invasiva e que já estão em fase de tratamento.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A melhora dos pacientes que utiliza o medicamento nusinersena é significativa e deixa claro a melhora nas condições de vida do paciente e de seus familiares.	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Incorporação para todos os tipos AME inclusive com ventilação invasiva	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Peço que sejam contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica pois os portadores dos tipos 2 e 3 também serão contemplados pelo compartilhamento de risco e não sabemos se também poderão precisar de ventilação mecânica	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Não concordo que apenas alguns tenham direito ao Spinraza, viver é um direito de todos independente de ter traquiostomia ou não	Gostaria que o Hospital Santo Antônio de Blumenau fosse um ponto de referência para atendimento de pacientes com AME, meu filho e mais três crianças da cidades vizinhas fazem acompanhamento nele, e outras da região fazem a aplicação da medicação nele também com o mesmo profissional!Precisamos de hospitais que conheçam da patologia para melhor atender nossas crianças	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Todos tem direito a medicação Spinraza pelo SUS independente de tipo ou situações em que se encontra o paciente, se faz uso da ventilação mecânica ou não	Seria muito bom se tivéssemos o hospital Santo Antônio de Blumenau como referência para pacientes com AME, já que é tão fraca a assistência que essas pessoas tem em todos os lugares que procuram ajuda	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Precisa expandir o atendimento com o medicamento que ajuda os pacientes com ame tipo 1. Facilitando os o medicamento pra pessoas traqueostomizadas.		
06/09/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, a vacina spiranza deve ser ministrada a todas as crianças que tem AME de todos os tipos,inclusive as que utilizam respiração mecânica.		
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Crianças em tratamento serem atendidas. Importante para todos os tipos de AME com ventilação envasiva.	
06/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, O medicamento spinraza deve ser para todos os tipos de AME com ou sem traqueostomia para que todos os indivíduos sejam beneficiados		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Que a vacina Spinraza seja ministrada à todas as crianças que tem AME de todos os tipos e para todas as idades, inclusive as que utilizam respiração mecânica.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	<p>Sim, Primeiramente ampliar o número máximo de cópias do gene SMN2 para quatro cópias e que os pacientes em ventilação mecânica permanente tenham acesso ao tratamento mediante a prescrição médica conforme citado em audiência pública pelo Sr. Denizar Vianna em junho passado, uma chance de tratamento aos pacientes com ventilação mecânica como em quase 20 países não tem esta restrição e que também deve se observar que se os pacientes tiverem estabilidade sem intercorrências isso deve se levar muito em conta quanto aos benefícios do tratamento e não se basear simplesmente em escalas motoras.</p>	<p>O medicamento é aprovado em quase 50 países e destes 18 não possuem nenhum tipo de restrição para ventilação mecânica "permanente" e por volta de 30 com restrições mínimas, então baseado neste fato robusto pedimos uma oportunidade para que este perfil de pacientes que mais precisam sejam contemplados e seu direito a tratamento seja respeitado como nestes países., inclusive pela ANVISA no Brasil que garantiu sua aprovação para todos portadores com cromossomo 5q independente de tipo ou idade e como se posiciona a Academia Brasileira de Neurologia que é totalmente favorável ao fornecimento da medicação para todos com perfil 5q, hoje existem mais de 7500 pacientes recebendo o tratamento no mundo com evolução de extrema importância, mudando a história da doença como podemos acompanhar seja em redes sociais ou em eventos sobre a doença pelo mundo e uma delas a principal do planeta sobre a AME e que aconteceu nos EUA a CURE SMA que apresentou resultados importantes de evolução com o tratamento, portanto contamos com uma decisão final pelo direito de viver e ser tratado, poderíamos anexar dezenas de documentos que são divulgados pelo mundo sobre a eficácia do tratamento ou vídeos das evoluções dos portadores, mas o formulário não conclui o envio e acreditamos que a Conitec já sabe de nossa posição quanto ao tratamento e as solicitações já foram levadas a reunião sobre o PCDT em Belo Horizonte pelos médicos indicados pelas associações, mas vamos anexar apenas um sobre a posição da Academia Brasileira de Neurologia, principal categoria de médicos relacionados a AME e que se posiciona favorável ao fornecimento</p>	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				para todos os portadores 5q assim como aprovado no país, então essa posição deveria ser respeitada para salvarmos vidas!	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Todos patients, independente do grau da doença, devem ter direito a medicação para tratamento.		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Paciente	Boa	Não	NÃO	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Ė importante a incorporação para todos os tipos de AME, também com ventilação invasiva.	
06/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Acho importante que todas as crianças sejam atendidas,independente se usam ou não respiração ventilada,o remédio deve ser distribuído a todas as pessoas necessitadas	
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, É ótima a liberação da medicação e tratamento para portadores de AME, porém não é justo classificar quem tem direito e quem não tem! Todos merecem o tratamento independe de qualquer condição, com uso de ventilação mecânica ou não	Seria muito importantíssimo se hospitais e profissionais se qualificassem e tivessem conhecimento da gravidade do problema e soubessem como atender um paciente corretamente dentro das normas e protocolo de AME	
06/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, O medicamento deve ser fornecido a todos os tipos de portadores de AME. E nao somente aos portadores de AME tipo 1.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2019	Especialista no tema do protocolo	Regular	Sim, Não é possível centralizar a aplicação do medicamento. Aqui em Curitiba e todo o Paraná já estamos tentando descentralizar, para que os pacientes possam ser atendidos em locais mais próximos aos seus municípios de residência.	São poucos os centros de referência para Doenças Raras e também são poucos os Hospitais Universitários com atendimento especializado em Doenças neuromusculares, então o ideal é disseminar e propagar o tratamento para que mais pacientes possam ser beneficiados.	
07/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Gostaria que ela fosse incluída pra quem usa ventilação mecânica e pra todos os tipos de ame.		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Sim..gostaria que todos os tipos de ame fossem incluídos o tratamento pelo sus	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	O PCDT e a aprovação do nusinersena pela ANVISA representa um avanço importante no tratamento das atrofia muscular espinhal, até então, condição de curso evolutivo inexorável e sem perspectiva de melhora ou estabilização. Traz um novo paradigma à ciência médica, uma vez que poderá proporcionar uma modificação completa na história natural da doença, bem como esperança às famílias e pacientes afetados.	
07/09/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	O Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG) pertencente à UFRJ acompanha pacientes com doença neuromuscular há mais de 30 anos, proporcionando 400-480 consultas ambulatoriais/ano aos portadores desta condição. Em nosso cadastro atual temos registro de cerca de 40 pacientes com AME (1, 2 e 3) em acompanhamento ambulatorial regular, aos quais são oferecidos consultas médicas especializadas (neuropediatras, pediatras, nutrólogos, pneumologistas) e atendimentos multidisciplinares (fisioterapeutas motores, respiratórios, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e nutricionistas). O hospital possui centro cirúrgico, hospital-dia e realiza atendimentos de alta complexidade, infraestrutura que possibilita a administração de medicamentos de alto custo a esta população.	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Solicito que o medicamento Spinraza seja liberado para todos os tipos de AME, inclusive, para todas pessoas que utilizam respiração mecânica (invasiva), que são a maioria em nosso país.	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria de citar a importância de incorporar a ventilação invasiva para todos os tipos de AME.	
07/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não	A liberação do medicamento que trata a AME tipo 1 deve ser liberada também para os pacientes com ventilação permanente, pois esses também podem ter uma qualidade de vida melhor.	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que todas crianças ou pessoas com AME tivesse seus...	Todos tem direito	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Precisa incluir os pacirntes com ventilação artificial		
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que a implementação do protocolo clínico e suas diretrizes deve abranger qualquer tipo da classificação da AME	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, O fornecimento do medicamento não deveria ter restrições porque todos os portadores teriam sensíveis evoluções, que os ajudariam a viver com mais dignidade. Meu neto@amelucasalmeida, Tipo 1, após medicação e as Graças de Deus, está evoluindo de uma forma inexplicável.	O nosso governo tem verbas para projetos e causas menos importantes: Deveria investir mais no tratamento de doenças raras como a AME.	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, É de extrema urgência, a incorporação para todos os tipos de ame, inclusive com ventilação	É de extrema urgência a incorporação para todos os tipos de ame, inclusive com ventilação	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, É de extrema urgência, a incorporação para todos os tipos de ame, inclusive com ventilação	É de extrema urgência a incorporação para todos os tipos de ame, inclusive com ventilação	
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, O acesso ao spinzara deve ser a todos os tipos de AME. inclusive para crianças que usam respirador artificial	O acesso ao spinzara deve ser a todos os tipos de AME. inclusive para crianças que usam respirador artificial	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Importância de incorporação para todos os tipos de AME, também com ventilação invasiva.	Importância de incorporação para todos os tipos de AME, também com ventilação invasiva.	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Importancia da incorporação de todos os tipos de ame com também ventilação invasiva	
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	É direito de todos	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Incluir os pacientes de ventilação permanente	Meu filho ame I seis anos está na quarta dose do spinraza e ja vejo melhoras	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Direito de todos	
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Tudo o que for para apoiar que precisa e necessita tô dentro para contribuir.	
07/09/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito ruim	Não		Clique aqui
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Nao podemos concordar totalmente porque pois existe ainda uma restrição no relatório da CONITEC, contradizendo a bula e a aprovação da ANVISA e mais 18 países .		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Amigos bora lá precisamos de todos para responder à consulta pública!Por favor amigos são apenas 5 minutos.Sabemos que o tempo é precioso, mas essa incorporação do Spinraza no SUS é a oportunidade de uma longa sobrevida aos pacientes com AME. Nos ajude por favor!Como pelo insta não é possível acessar o link direto, entrem no site da Conitec e acessem a consulta.Na questão 8 basta citar a importância de incorporação para todos os tipos de AME, também com ventilação invasiva.Atenção comunidade,*Foi aberta a Consulta Pública Conitec/SCTIE Nº 46/20Que sejam contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica pois os portadores dos tipos 2 e 3 também serão contemplados pelo compartilhamento de risco e não sabemos se um dia no futuro poderão precisar de ventilação continua também.	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Solicito que o medicamento Spinraza seja liberado para todos os tipos de AME.Inclusive para todas as pessoas que utilizam respiração mecânica (invasiva) que são a maioria em nosso país .	
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Gostaria que todos os pacientes AME tipo 1, com ou sem ventilação mecânica permanente, sejam contemplados, independente de idade.	Todos os pacientes com AME (qualquer tipo) são elegíveis a tomar a medicação! Basta ler a bula do medicamento, e o mesmo vem trazendo muitos benefícios a todos que tomam.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
07/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que sejam contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica pois os portadores dos tipos 2 e 3 também serão contemplados pelo compartilhamento de risco e não sabemos se um dia no futuro poderão precisar de ventilação contínua também.. http://formsus.datasus.gov.br/site/formulario.php?id_aplicacao=49714	Que sejam contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica pois os portadores dos tipos 2 e 3 também serão contemplados pelo compartilhamento de risco e não sabemos se um dia no futuro poderão precisar de ventilação	
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
07/09/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Sugiro a inclusão, na população alvo da diretriz, todos os pacientes portadores de AME tipo 1 COM ou sem necessidade de ventilação mecânica. Pois, não temos certeza das condições fisiológicas e respiratórias desses pacientes. Que são instáveis e podem a qualquer momento precisar da VM mesmo numa fase precoce da doença. Sendo assim, importante a necessidade do uso do fármaco mesmo nessas condições.		
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que contemple todos os pacientes com AME1		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que todos os tipos de Ame tenha direito a medicação com ou sem ventilação mecânica, tenho um filho com ame tipo 1 em ventilação mecânica continuar e queria muito que ele tomasse a medicação.	Que todos tenha direito a spirasa	
07/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não	Solicito que o medicamento Spinraza seja liberado para todos os tipos de AME , inclusive para todas as pessoas que utilizam respiração mecânica (invasiva) que são a maioria em nosso país.	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A inclusão do spinraza para pacientes AME tipo 1 com ventilação mecânica é essencial	
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
07/09/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Que sejam contemplados todos os pacientes tipo 1, - com ou sem ventilação mecânica		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
07/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	A importância da incorporação a todos os tipos de AME	
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não	Todas as crianças tem direito a medicação, pois as que estão recebendo a medicação já estão apresentando resultados satisfatórios, minha neta já segura a cabeça e fica mais de hora sem ventilação! Por favor, tem criança morrendo todas as semanas!	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não	Todas as crianças merecem o tratamento, elas tem direito de viver	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que ajudem essas crianças a conseguir esse medicamento pelo o sus, ajudem a salvar essas crianças.	
08/09/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Ja forneci assistencia pra muitas criscncas com AME, e o governo precisa de proporcionar para esses pequenos meios para que seja possivel qualidade de vida, e esse protocoli c linico tetia que ser o 1 de muitos.	Saude e dever do Estado	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria que todos que sofrem com essa doença fossem contemplados com a tratamento.	
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Solicito que o medicamento Spinraza seja liberado para todos os tipos de AME, inclusive, para todas pessoas que utilizam respiração mecânica (invasiva), que são a maioria em nosso país.	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Ate quando iremos ver crianças morrem por um ter direito a uma medicação que lhe da direito a vida isso prioridade esse medicamento prioridade gente	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Acredito que todas as pessoas têm direito à vida e deveriam dispor dos meios necessários para que tenham sua saúde e vida asseguradas.	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, A vacina deve ser liberada para tidas as crianacas com problemas inclusive com respiração mecanica		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, alteração do texto para que a vacina Spinraza seja ministrada a todas as crianças que têm AME de todos os tipos, inclusive as que utilizam respiração Mecânica!		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que todas as crianças com AME tipo 1 sejam incluídas, sem nenhuma exceção	Meu sobrinho toma a medicação e é impressionante a sua evolução desde que começou a tomar, é como se a doença não evoluísse mais e desse a ele uma nova chance de vida.	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Spinraza Para todos e todos portadores de todas idades Inclusive para quem respiram por aparelhos devem sim receber esse Remédio	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Desejo a todos portadores da Ame a alegria de poder receber essa medicação pois crianças, jovens, adultos necessitam muito do tratamento com Spinraza para terem uma melhoria de vida!	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Tenho uma Sobrinha portador da AmeE Desejo que ela e todos recebam SpinrazaEssa medicação deve ser liberada pelo sus Para todas as idades Inclusive quem usa ventilação	
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Pagamos impostos caríssimos e o governo deveria de se tocar e não deixa falta ... Ame tem pressa		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Spiraza é uma medicação que ajuda muito ao portadores da ame devem sim ser liberado no SUS para todos portadores e de todas as idades assim como em outros países!	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Spinraza Nursenesen deve ser incorporado pelo Sus para todos os tipos e idades de AME quem usa ventilação também deve ser contemplados	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Pessoas que tem AME tem que receber o Spinraza essa medicação ajudara muito a vida dos portadores e todas as idades tipos e com ou sem Ventilação deve recebe sim	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Vejo muito resultados bons em pacientes que já receberam o Spinraza e com isso aqui no brasil deve sim ser incorporado pelo sus para todos os tipos e idades sem restrição conforme na bula do próprio medicamento	
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Spinraza no brasil para todos da ame Todos tipos e idade tem esse direito	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Não se deve correlacionar quantidade de cópias SMN2 com tipo de ame. Portanto a quantidade de cópias deve ser retirada dos critérios de inclusão ou exclusão. Todos os pacientes pré sintomáticos devem ser tratados de imediato, independente do tipo, pois as evidências científicas mostram que os resultados em pacientes pré sintomáticos são os melhores possíveis.	A parte dos cuidados respiratórios está muito pobre, deve-se dar mais atenção e detalhar mais o pcd nessa questão que é crucial para a ame tipo 1. Tb a parte de cuidados com fono, uso de orteses entre outros cuidados importantes principalmente para o tipo 1.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, No item 3.1 os critérios de contemplação devem ser mais amplos pois existe ainda muita dificuldade para fazer os exames genéticos para comprovação da patologia. O MLPA não é de amplo atendimento pelo SUS e na rede particular tem valor elevado para a renda da população brasileira.No item 3.2 a ventilação invasiva não pode ser critério de exclusão uma vez que os dados sobre melhora na sistemas respiratório ainda não são precisos, a ferramenta utilizada para validar a eficácia da medicação, tabela Chop Intend, mede apenas ganho motor/funcional.	Tão i portante quanro o tratamento o diagnóstico rápido é fundamental. Caso o protocolo não possa incluir o procedimentos para diagnóstico, sugerimos criar novo protocolo para acelerar, padronizar.	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, A exclusão não pode acontecer uma vez que o diagnóstico antecipado e rápido tbm é um problema.		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao	
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Todos portadores de AME deveriam ser contemplados		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, que sejam contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica pois os portadores dos tipos 2 e 3 também serão contemplados pelo compartilhamento de risco e não sabemos se um dia no futuro poderão precisar de ventilação continua também.		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Acho que as crianças com ame deveriam ter total apoio do governo e receber auxílio	
08/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
08/09/2019	Profissional de saúde	Regular	Não	Todos os pacientes independente do tipo de AME deveriam receber a medicação, o tempo de dependência da ventilação não invasiva não deveria ser um determinante na indicação ou interrupção do uso.	
08/09/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
08/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Deve ser dado o spinraza para todos os tipos de Ame	Deve ser dado o spinraza para todos os tipos de AME	
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, A importância de incluir Ame tipo 1 com ventilação ou nao na proposta .	Sim deveria incluir Ame tipo 1 com ventilação ou não nessa proposta.	
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
08/09/2019	Paciente	Boa	Sim, Que extendessem para putros tipos além do 1.		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Atender a todos os tipos de AME	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Todos portadores de AME deveriam ser contemplados		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que os pacientes com ame tipo 1 e ventilação mecânica.24 horas tenham direito ao medicamento.	Que todos portadores de ame, sem exceção faça uso do medicamento	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, 🔸 Nos critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias de SMN2 que define o tipo de AME.🔸 Evidências científicas mostram que, em casos de pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias, os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático.🔸 Em relação às recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo 1, tais como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade do uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros.🔸 O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário Denizar Viana em audiência pública em Brasília.	As pessoas com traqueostomia n podem ser excluıds uso é um genocıdío	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Profissional de saúde	Ruim	Sim, Inclusão do Enfermeiro Estomaterapeuta		Clique aqui
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Que pacientes que usam ventilação mecânica 24 possam receber o medicamento	A injustiça com pacientes que por usarem ventilação mecânica 24 horas, São pacientes que mais precisam.	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que contemple todos os pacientes portadores de AME I		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Amo todas as criança com ame	
08/09/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, Segue anexo		Clique aqui
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Profissional de saúde	Regular	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
08/09/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Acredito que no protocolo deva conter informações e pontuações no que tange a parte de cabeça e pescoço como (falar, reflexo para deglutição, reflexo de tosse) ,esses reflexos e organizações motoras essenciais e as vezes observado antes ao andar, rolar etc.		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Profissional de saúde	Boa	<p>Sim, Boa noite amigos! Pra quem ainda não respondeu a Consulta Publica sobre o PCDT (Protocolo clínico e diretrizes de tratamento da AME) ainda Nos critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias de SMN2 que define o tipo de AME.Evidências científicas mostram que, em casos de pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias, os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático. Em relação às recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo 1, tais como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade do uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros. O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco.</p>		
08/09/2019	Profissional de saúde	Regular	<p>Sim, Sabemos que a maioria das crianças AME tipo 1 possuem de 2 a 3 copias de SMN2, mas não podemos utilizar esse dado como critério de inclusão ou critério de diagnostico de AME tipo 1, pois sabemos que muitos outros genes e fatores ainda não totalmente identificados alteram o fenótipo final. Conhecemos na comunidade crianças com AME tipo 1 cujos sintomas se iniciaram aos 3 meses de vida e possuem 4 copias de SMN2, mostrando uma situação rara mas que pode existir.</p>	<p>Desse modo sugerimos retirar do critério de inclusão para Ame tipo 1 ter ate 3 copias, pois como exemplificado , em nossa comunidade existem crianças com esse perfil mais raro, que pode ser explicado por copias não intactas e portanto não funcionários. Desse modo os sintomas surgem precoces</p>	
08/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, O treinamento dos músculos do assoalho pélvico não pode ser confundido com fisioterapia, já que a fisioterapia é uma profissão e outros profissionais possuem aptidão para realizar o tratamento conservador para a incontinência urinária, sendo assim, quando coloca os exercícios de fortalecimento do assoalho pélvico como fisioterapia é como se só estes profissionais pudessem atender a demanda dos pacientes com incontinência urinária, o que vai contra o que diz o parecer n. 04/2016/CTAS/COFEN que aponta o enfermeiro, em especial Estomaterapeuta como o profissional especializado para atuar no tratamento das incontinências, seja por meio de biofeedback, eletroestimulação e/ou orientação quanto a mudança nos hábitos de vida.	O Enfermeiro precisa estar incluso neste processo de atendimentos as incontinências, já que é capacitado para identificar esses pacientes durante as consultas de enfermagem, pré natal, puerpério, coleta de colpocitologia oncótica, entre outros e possuir o conhecimento necessário para atuar tanto na prevenção, diagnóstico, quanto no tratamento conservador destes sintomas.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	<p>Os critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias de SMN2 que define o tipo de AME. Evidências científicas mostram que, em casos de pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias, os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático. Em relação às recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo 1, tais como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade do uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros. O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário Denizar Viana em audiência pública em Brasília.</p>	
08/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2019	Paciente	Boa	Sim, Que seja contemplados todos os pacientes do tipo I, com ou sem ventilação.	Nós paciente queremos que o governo e os órgãos responsáveis analisem com carinho a liberação desta medicação. Pois quem tem AME, tem pressa.	
08/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que n se deve excluí ninguém com AME. TODOS PRECISAM, N IMPORTA SE É TIPO 1, 2, OU 3, o importante que todos consigam receber seu medicamento por direito. Todos precisam se vão morrer, imagina se fosse seu filho, sera se vc n moveria céu e terra por ela, para conseguir o medicamento. Entao é isso vamos dar o que é por direito , ESSE medicamento sem restrições. VAMOS SALVAR OS AMES.	IMAGINA SE FOSSE SEU FILHO, IMAGINA O QUE ESSAS FAMÍLIAS, ESSAS MÃES ESTAO PASSANDO, IMAGINA O QUE ESSAS CRIANÇAS ESTÃO PASSANDO, IMAGINA QUANTAS N JA FALECERAM POR FALTA DESSE MEDICAMENTO. SERÁ SE VCS N TEM A CAPACIDADE DE SE COLOCAR NO LIGAR DE CADA UM DESSES FAMILIARES. PARE, PENSE E COLOQUE SEU CORAÇÃO POR CADA AME. VAMOS AJUDAR . #SOMOSTODOSAME	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Toda criança que tiver a doença ame deve ter o medicamento gratuito para ter a oportunidade de viver uma vida melhor e mais digna		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
08/09/2019	Paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Atenção aos portadores da ame tipo 1, independente do tipo e gravidade todos deveriam ter direito ao tratamento, todo ser humano Merece o tratamento.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Alterar a classificação quanto ao tipo de ame e número de cópias do Smn2, pois o que define o tipo de ame é a clínica. Meu filho tem ame tipo 1/B e tem 3 cópias do Smn2. Portanto não se pode generalizar. Incluir a necessidade do uso da máquina de tosse e disponibilização desta pelo sus, pois é essencial a parte respiratória do paciente com ame tipo 1. Também incluir os cuidados multidisciplinares como fisioterapia, fonoterapia, orteses, cirurgia de gastrostomia e funduplicatura todos pelo sus Garantir que os pacientes que tenham plano de saúde possam aplicar a medicação em sua cidade, no hospital de escolha, assim evitando a necessidade de deslocamento, pois é muito difícil deslocar com paciente ame 1.	Incluir nesse pcdt a informação que os pacientes em ventilação invasiva por 24h serão atendidos pelo compartilhamento de risco conforme a fala do Dr Denizar Viana	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Deixar registrado nesse pcdt que os pacientes em ventilação invasiva permanente serão atendidos pelo compartilhamento de risco conforme fala do Dr Denizar Viana Alterar a classificação quanto ao tipo de ame e número de cópias do Smn2, pois o que define o tipo de ame é a clínica. Meu filho tem ame tipo 1/B e tem 3 cópias do Smn2. Portanto não se pode generalizar. Incluir a necessidade do uso da máquina de tosse e disponibilização desta pelo sus, pois é essencial a parte respiratória do paciente com ame tipo 1. Também incluir os cuidados multidisciplinares como fisioterapia, fonoterapia, orteses, cirurgia de gastrostomia e funduplicatura todos pelo sus Garantir que os pacientes que tenham plano de saúde possam aplicar a medicação em sua cidade, no hospital de escolha, assim evitando a necessidade de deslocamento, pois é muito difícil deslocar com paciente ame 1.		
08/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não	O texto nao deve considerar a quantidade de cópias do cromossomo pois ele não é indicativo do tipo de AME que o paciente irá desenvolver.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	<p>Sim, INAME - INSTITUTO NACIONAL DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL1 – IntroduçãoEsta contribuição tem por objetivo tecer comentários ao Relatório de Recomendação “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Atrofia Muscular Espinhal 5Q Tipo 1”, elaborado pela CONITEC, cujo processo encontra-se em fase de Consulta Pública. Foi elaborado sob a supervisão do Comitê Técnico Científico do INAME – Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal , que é composto por profissionais de saúde (médicos e fisioterapeutas) especialistas em amiotrofia muscular espinhal, referências nacionais e internacionais em sua área de atuação.Como o escopo da análise do relatório da CONITEC no momento foi somente para pacientes com atrofia muscular espinhal 5q Tipo 1, a presente contribuição limitar-se-á a emitir comentários apenas a esta população, entendendo que a análise de pacientes com outros Tipos diferentes do Tipo 1 ocorrerá em um momento seguinte.2 – Definição, Contexto e Finalidade2.1. Classificação da AMEO relatório de recomendação, ao se referir aos sub-tipos de AME tipo 1 (1a, 1b, 1c), faz relação direta entre estes e o número de cópias do gene SMN2: AME 1a com apenas uma cópia e AME 1b com duas cópias. Embora usualmente esta seja a relação, não ocorre assim em todos os casos. A classificação em tipos e sub-tipos é exclusivamente clínica, baseado na idade do surgimento dos primeiros sintomas, gravidade clínica e atingimento de marcos de desenvolvimento motor (ZERRES & RUDNIK-SCHONEBORN, 1995) e a sua relação com o número de cópias do SMN2 não é determinística (ARNOLD W.D et al., 2015). Portanto, recomenda-se corrigir a afirmação na página 8 que menciona “A AME Tipo 1B apresenta duas cópias do gene SMN2 (...)” para “A AME Tipo 1B geralmente apresenta duas cópias do gene SMN2”.Ainda em relação à AME Tipo 1C, não é correto afirmar que esse grupo de pacientes apresenta controle cefálico, como foi afirmado à mesma página 8 do relatório (DE SANCTIS, R. et al., 2018). Recomenda-se corrigir a informação alterando a afirmativa para “Pacientes com AME Tipo 1C apresentam usualmente</p>	Todos os aspectos estão comentados acima e no arquivo em anexo.	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>três cópias do gene, com aparecimento dos sintomas depois dos 3 meses, podendo apresentar controle cefálico, (...).3 – Critérios de Elegibilidade3.1. Critérios de InclusãoRecomenda-se alterar a palavra “crianças” por “pacientes” no primeiro parágrafo do item 3.1, uma vez que a idade não é critério de inclusão ou de exclusão para a elegibilidade.Assim como não há relação direta entre o número de cópias do SMN2 e os sub-tipos 1a, 1b e 1c, também não o há para os tipos 2 e 3. O documento estabelece um número máximo de 3 cópias do gene SMN2 como critério de inclusão para delimitar o escopo em tipos 1. Contudo, por não ser esta uma relação unívoca, pode haver pacientes AME tipo 1 com mais de 3 cópias, como já evidenciado cientificamente (CALUCHO et al., 2018). Para pacientes sintomáticos, a classificação clínica em AME Tipo 1 é suficiente para bem delinear o critério de inclusão. Portanto, o número máximo de cópias do gene SMN2 deve ser excluído dos critérios de inclusão. Também para pacientes pré-sintomáticos o número de cópias do SMN2 não dever ser considerado como critério de inclusão. Primeiro, porque não há como determinar qual o tipo de AME a criança desenvolverá futuramente, com base apenas nesta informação (justamente porque os sintomas ainda não apareceram, e é o momento de seu aparecimento o principal fator que define o tipo de AME do paciente). Segundo, porque está cientificamente comprovado (SANSONE et al., 2019) que, independentemente do tipo, os resultados de tratamento com nusinersena em pacientes pré-sintomáticos são excelentes, sendo que este seria o padrão ouro para a obtenção dos melhores resultados possíveis. Já está amplamente documentado que pacientes que iniciam tratamento na fase pré-sintomática alcançam marcos inimagináveis e uma qualidade de vida muito próxima do “normal”, sem qualquer necessidade de suporte ventilatório e sem as intercorrências que seriam usuais no caso de pacientes sintomáticos. São pacientes que terão condições de chegar a uma vida adulta social e profissional produtiva. Por isso, com base nas mais fortes evidências científicas (SANSONE et al., 2019), recomenda-se que todo e</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>qualquer paciente pré-sintomático com diagnóstico genético confirmatório de AME 5q seja incluído no tratamento, independentemente do número de cópias de SMN2. Sugerimos também excluir dos critérios de elegibilidade a condição de terceiro percentil de peso corporal para a idade pois: i) não há curvas de peso para pacientes com AME que possam ser utilizadas como referência; ii) por não desenvolverem a musculatura, crianças com AME tendem a – e precisam – ter peso mais baixo que outras crianças da mesma idade ou estarão em sobrepeso e iii) a criança pode estar subnutrida ou pouco hidratada justamente em decorrência do desenvolvimento da doença e não faria sentido negar-lhe acesso ao medicamento que poderia reverter essa condição. Após as considerações supra, sugerimos alterar a redação do item 3.1 Critérios de Inclusão (pg. 9) para: “Estão contemplados neste PCDT pacientes, de ambos os sexos, com diagnóstico genético confirmatório de AME 5q. O paciente elegível ao tratamento com nusinersena deverá apresentar a AME 5q tipo 1B/C, além de cumprir os critérios abaixo, de acordo com sua situação: &#9679; Pré-sintomáticos: crianças com histórico familiar de AME, diagnóstico genético confirmatório de AME 5q.&#9679; Sintomáticos: crianças com diagnóstico genético confirmatório de AME 5q e início dos sintomas até o sexto mês de vida. Adicionalmente, independente da manifestação de sintomas, o paciente elegível deverá apresentar capacidade de nutrição e hidratação adequadas, com ou sem gastrostomia, além de estar com as imunizações de rotina em dia.” 3.2. Critérios de Exclusão O terceiro critério de inclusão apresentado no relatório de recomendação fala em “controle cefálico presente”, o que é contraditório com a afirmativa trazida pelo mesmo relatório à pg. 8, que diz que pacientes do Tipo 1C apresentam controle cefálico. Na verdade, pacientes do Tipo 1C podem apresentar controle cefálico (DE SANCTIS, R. et al., 2018), mesmo antes do início do tratamento com nusinersena. Logo, o controle cefálico não pode ser um critério de exclusão. Portanto, para evitar qualquer tipo de confusão ou</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>injustiça, recomenda-se alterar a redação desse critério de exclusão para “Sinais ou sintomas de AME 5q compatíveis com os subtipos 2, 3 ou 4; ou seja, surgimento de manifestações clínicas após os seis meses de idade”.Nos critérios de exclusão, para que não restem dúvidas, sugerimos incluir parágrafo mencionando que eventual existência de artrodese não configura condição de inelegibilidade.4 – Diagnóstico4.1. Suspeita clínica e condutas diagnósticasRecomenda-se melhorar a redação do segundo parágrafo deste item (pg. 11) para “Em pacientes pré-sintomáticos, a suspeita clínica é ocasionada por histórico familiar, em pais que já tiveram filhos diagnosticados com AME, recomendando-se a realização de teste genético para fechar o diagnóstico logo após o nascimento do segundo filho”.Mais uma vez o Relatório faz confusão ao mencionar a presença de cópias do gene SMN2 como fator de classificação da AME 5q. É consenso científico que a classificação é apenas clínica. Portanto, recomenda-se excluir o último parágrafo da página 11, bem como excluir a última coluna do Quadro 2 (pg. 12), ou alterar a informação de 1B/C para 2 a 4 cópias do SMN2. Há registros (CALUCHO et al., 2018), inclusive no Brasil, de pacientes AME Tipo 1C com 4 cópias do gene SMN2. 5 – Abordagem terapêutica5.1. Tratamento não farmacológicoTendo em vista que um número crescente de pacientes AME Tipo 1 faz uso de VNI ao invés de possuírem traqueostomia, abre-se a possibilidade de aprenderem a falar, o que aumenta sensivelmente a sua qualidade de vida. Sugerimos também incluir cuidados de fonoaudiologia além dos nutricionais, respiratórios e ortopédicos já mencionados, que são importantes para o desenvolvimento da fala e para trabalhar questões como a disfagia.Suporte NutricionalSugere-se incluir a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia, que é consenso internacional para pacientes AME Tipo 1 não-ambulantes (MERCURI et al., 2018), bem como a realização de fundoplicatura Nissen na mesma cirurgia para realização de gastrostomia, que também é recomendada para segurança desses pacientes</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>(MERCURI et al., 2018; ARNOLD W.D et al., 2015). Cuidados Respiratórios A causa mais frequente de morte em crianças com atrofia muscular espinhal é a insuficiência respiratória, que pode apresentar-se de forma aguda, pelo desenvolvimento de pneumonia ou atelectasia, ou que pode se desenvolver mais lentamente por descompensação ventilatória progressiva (GIANNINI et al., 2006). As novas opções de tratamento respiratório permitem, agora, um prolongamento da vida dos pacientes com AME tipo 1 (BACH, 2005). Segundo os mais eficazes protocolos aplicados e estudados em pacientes com AME, desenvolvidos por integrantes do Comitê Científico do INAME que colaboraram na elaboração desta Contribuição, é importante a introdução precoce da Ventilação Mecânica Não Invasiva (VMNI) com pressões altas por máscara nasal durante o sono, de modo a prevenir as disfunções respiratórias que começam durante o sono, bem como para promover o crescimento saudável da caixa torácica, prevenindo o aparecimento de deformações torácicas, e permitir uma extubação direta para a VMNI em casos de agudização, evitando assim o recurso à traqueostomia. O protocolo eficaz de extubação direta para a VMNI em crianças com AME tipo 1 foi descrito e publicado (BACH et al., 2010). A VMNI por pressão positiva é uma opção segura, bem tolerada, facilita o desenvolvimento da criança e não interfere com a vocalização e aprendizagem, problemas inerentes à traqueostomia, além de melhorar a qualidade de vida e aumentar a sobrevida (BACH, 2008). Como em pacientes com AME a capacidade de tosse está francamente reduzida devido à fraqueza muscular e à diminuição da capacidade vital (BACH et al., 2012), sugerimos incluir recomendação de utilização de máquina de tosse (CoughAssist) associada a manobras manuais de fisioterapia respiratória, como medida mais eficaz de remoção de muco e de secreções aéreas em todos os pacientes não ambulantes (FINKEL et al., 2018). A utilização da VMNI associada à aplicação do CoughAssist pode não só melhorar a qualidade de vida dos pacientes com AME, mas também aumentar a</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>sua sobrevivência (BACH et al., 2013). É importante que se criem condições favoráveis à expansão das modernas técnicas de cuidados respiratórios em pacientes com AME Tipo 1, condições essas que passam pelo fornecimento, por parte do SUS, de todas as ajudas técnicas respiratórias necessárias no domicílio do paciente (ventiladores e interfaces adequadas, máquinas de tosse mecânica, oxímetros, entre outros). Cuidados Ortopédicos Com base na última versão do Consenso para AME (MERCURI et al., 2018), sugerimos incluir as seguintes recomendações:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alongamento: o uso de órteses, técnicas ativo-assistivas e passivas, mesas ortostáticas e talas seriadas; coletes torácicos para estabilização postural e promoção funcional; coletes cervicais para suporte da cabeça e minimização do risco de asfixia enquanto em pé; órteses nos membros inferiores e superiores para promoção funcional e amplitude de movimento e para evitar deformidades. • Posicionamento: assentos e suportes posturais com rolos, travesseiros e similares e cadeiras adaptáveis e reclináveis para transporte. <p>6 – Fármaco e Esquema de Administração Esquema de administração Neste tópico, sugerimos alterar a afirmativa do primeiro parágrafo (pg. 16) para “O tratamento deve ser administrado por profissional médico com experiência em punções lombares”, para que fique explícito que somente médicos são habilitados a administrar nusinersena. Recomenda-se, ainda, reforçar o fato de que o cronograma da fase de ataque do tratamento (4 primeiras doses) deve ser rigorosamente cumprido, não devendo ser alterado em mais de três dias a data de cada aplicação, pois há risco de redução nos níveis da proteína SMN e consequentemente agravamento do quadro do paciente, além de redução no potencial de resultado do tratamento. É importante mencionar que as estratégias de anestesia devem ser cuidadosamente consideradas, levando em conta as particularidades dos pacientes com AME (Mencionar as restrições e orientações internacionais sobre anestesia para AME (FINKEL et al., 2018). Por fim, recomenda-se estabelecer e evidenciar</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>no relatório de recomendação final a possibilidade de que pacientes que possuem convênios particulares realizem as aplicações de nusinersena na rede particular, definindo-se as soluções logísticas e de controle necessárias para tal. Isso porque não faz sentido – e seria no mínimo estranho – obrigar o paciente a realizar a aplicação na rede pública, cujos centros cirúrgicos normalmente são extremamente concorridos e não dão conta de atender toda a sua própria demanda, quando seria possível desafogar esses centros cirúrgicos e evitar custos desnecessários para o sistema público de saúde. Cabe ressaltar que o cronograma de aplicações de nusinersena deve ser cumprido rigorosamente, pois em caso de atrasos coloca-se em risco o resultado de todo um tratamento de altíssimo custo.</p> <p>7 – Critérios de Interrupção</p> <p>No item 1 da página 17, recomendamos corrigir o critério para “evolução para necessidade de ventilação mecânica invasiva permanente por 24h de ventilação por dia, continuamente, por período maior que 90 dias” É importante incluir o termo “mecânica” no critério acima, tendo em vista que os pacientes que estão em ventilação mecânica não invasiva (vni), mesmo que 24 horas por dia, estão dentro dos critérios de inclusão e de tratamento com o fármaco. Dito de outro modo, apenas no caso da ventilação invasiva é que a evolução para a condição de dependência 24h representa critério de interrupção. Se o paciente se mantiver em vni, a dependência 24h por dia da ventilação não é critério de interrupção (até porque não foi considerado critério de exclusão para a elegibilidade), pois só o fato de evitar a necessidade de ventilação invasiva já é benefício clínico associado ao tratamento.</p> <p>8 – Acompanhamento e Avaliação de Desempenho da Tecnologia</p> <p>Da mesma forma, como mencionado no tópico anterior, na página 18, ao relacionar os benefícios produzidos em termos de efetividade clínica, o primeiro tópico deve ser corrigido para “Independência de ventilação mecânica invasiva permanente”. Deve-se incluir o termo “invasiva”, pois se o paciente está em vni (ventilação não invasiva), mesmo que 24 h por dia, o fato de evitar a evolução para a</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>ventilação invasiva já representa um benefício do tratamento.No tópico “Benefícios produzidos em termos de efetividade clínica” (pg. 18), recomenda-se alterar o último tópico da página para “Melhora definida como aumento igual ou maior a 2 pontos em pelo menos uma categoria das escalas HINE2 ou CHOP INTEND (ou seja, (...))”. O texto original do relatório fala apenas na escala HINE2 neste tópico, porém na maioria dos casos de AME Tipo 1 essa escala não é aplicável, sendo a CHOP INTEND normalmente mais adequada e mais utilizada nesta população (DE SANCTIS, R. Et al., 2018; FINKEL, R. et al., 2014; Glanzman, A.M. et al, 2010).9 – Gestão e ControleTendo em vista a grande dificuldade de locomoção dos pacientes AME Tipo 1, devido à sua condição clínica e à quantidade de aparelhos que precisariam ser transportados junto com o paciente, torna-se fundamental que os centros de referência disponibilizem os serviços essenciais rotineiros diários ou semanais na modalidade domiciliar.Esses pacientes não possuem condições de locomoverem-se diária ou semanalmente para fazer fisioterapia, por exemplo.Somente no caso de avaliações ou atendimentos não frequentes, como as avaliações bimestrais ou semestrais, é que o paciente deve ser locomovido aos centros de referência. Nesses casos, é importante esclarecer que, nos casos necessários, o SUS disponibilizará meios adequados e seguros de remoção do paciente.10 – Considerações Finais e ConclusãoO relatório de recomendação da CONITEC para o PCDT de AME tem qualidade, porém incorre em algumas falhas nas terminologias utilizadas e critérios estabelecidos, que podem comprometer gravemente o recebimento e a continuidade do tratamento por alguns pacientes. Por isso, faz-se necessária a correção destas questões, conforme apontamos detalhadamente nesta Contribuição.A recomendação também é omissa em questões de extrema relevância e primeira linha nos cuidados para AME, todas mencionadas nesta nossa Contribuição. É importante que a CONITEC considere esses pontos críticos para que sejam incluídos no relatório de recomendação final, sob pena de entregar</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>um PCDT incapaz de fazer com que os pacientes recebam atendimento adequado pelo SUS. Por fim, é importante que seja mencionado no Relatório Final que os pacientes do Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva permanente (24 horas por dia) que não forem tratados com nusinersena com base neste PCDT e na Portaria SCTIE/MS no. 24/2019 serão contemplados pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário da SCTIE em audiência pública no dia 12/06/2019 presidida pela Deputada Federal Carmen Zanotto, na Câmara dos Deputados. Esse grupo de pacientes não pode ser abandonado pelo SUS. REFERÊNCIAS: Arnold W.D., Kassar D., Kissel J.T. Spinal muscular atrophy: diagnosis and management in a new therapeutic era. <i>Muscle Nerve</i>. 2015; 51:157-67. http://dx.doi.org/10.1002/mus.24497. Bach JR. There are other ways to manage spinal muscular atrophy type 1. <i>Chest</i>. 2005;127(4):1463; author reply 1463-1464. Bach JR, Goncalves MR, Hamdani I, Winck JC. Extubation of patients with neuromuscular weakness: a new management paradigm. <i>Chest</i>. 2010;137(5):1033-1039. Bach JR. The use of mechanical ventilation is appropriate in children with genetically proven spinal muscular atrophy type 1: the motion for. <i>Paediatr Respir Rev</i>. 2008;9(1):45-50; quiz 50; discussion 55-46. Bach JR, Tuccio MC, Khan U, Saporito LR. Vital capacity in spinal muscular atrophy. <i>Am J Phys Med Rehabil</i>. 2012;91(6):487-493. Bach JR, Goncalves MR, Hon A, et al. Changing trends in the management of end-stage neuromuscular respiratory muscle failure: recommendations of an international consensus. <i>Am J Phys Med Rehabil</i>. 2013;92(3):267-277. Calucho, M. et al. Correlation between SMA type and SMN2 copy number revisited: An analysis of 625 unrelated Spanish patients and a compilation of 2834 reported cases. <i>Neuromuscular Disorders</i>, Volume 28 (2018), Issue 3, 208 - 215. Chatwin M, Bush A, Simonds AK. Outcome of goal-directed non-invasive ventilation and mechanical insufflation/exsufflation in spinal muscular atrophy type I. <i>Arch Dis Child</i>. 2010. De Sanctis, R., Pane, M., Coratti, G., Palermo, C., Leone, D., Pera, M. C., ... & Lucibello, S.</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>(2018). Clinical phenotypes and trajectories of disease progression in type 1 spinal muscular atrophy. <i>Neuromuscular Disorders</i>, 28(1), 24-28.</p> <p>Finkel, Richard S. et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics. <i>Neuromuscular Disorders</i>, Volume 28 (2018), Issue 3, 197 – 207.</p> <p>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 muscular atrophy with nusinersena: a phase 2, open-label, dose-escalation study. <i>The Lancet</i>, 388(10063), 3017-3026.</p> <p>Finkel, R. S. et al. Observational study of spinal muscular atrophy type I and implications for clinical trials. <i>Neurology</i> 83, 810–817 (2014); Giannini A, Pinto AM, Rossetti G, et al. Respiratory failure in infants due to spinal muscular atrophy with respiratory distress type 1. <i>Intensive Care Med.</i> 2006;32(11):1851-1855.</p> <p>Glanzman, A.M. et al. The Children’s Hospital of Philadelphia Infant Test of Neuromuscular Disorders (CHOP INTEND): Test development and reliability. <i>Neuromuscul Disord.</i> 2010 March ; 20(3): 155–161. doi:10.1016/j.nmd.2009.11.014.</p> <p>Mercuri E., Muntoni F, et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. <i>Neuromuscular Disorders</i>, Volume 28 (2018), Issue 2, 103 – 115.</p> <p>Reed U.C., Zanoteli E. Therapeutic advances in 5q-linked spinal muscular atrophy. <i>Arquivos de Neuro-Psiquiatria.</i> 2018; 76(4):265-272. http://dx.doi.org/10.1590/0004-282x20180011.</p> <p>Sansone, VA, De Vivo DC, Bertini E. Nusinersen in Infants Who Initiate Treatment in a Presymptomatic Stage of Spinal Muscular Atrophy (SMA): Interim Efficacy and Safety Results From the Phase 2 NURTURE Study. Presented at: 5th Congress of the European Academy of Neurology (EAN). Jun 29t h Jul 2nd, 2019; Oslo, Norway.</p> <p>Zerres, K. & Rudnik-Schoneborn, S. Natural history in proximal spinal muscular atrophy. Clinical analysis of 445 patients and suggestions for a modific</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Incorporar para todos os tipos de AME a ventilação invasiva	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todos pacientes devem ser contemplados pelo medicamento, sem exceção		
08/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
08/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Venho por meio desta informar que desde o dia que comecei e conheci as crianças portadoras da AME, e sua luta diária deu-se para perceber a desenvoltura delas com aplicação do remédio, independente de ter traque o ou não. Ambas respondem bem o retornos dos movimentos, glutinação..	Estas crianças dependem da medicação independente de ter traqueo ou não, pois os resultados e desenvolvimento são nítidos para todos que acompanharam o caso delas e visíveis, os movimentos, mexer a cabeça, os braços, pegar algum objeto.	
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Tenho experiência como médica em pacientes com AME, gostaria que o medicamento fosse liberado para todos os tipos de AME independente do número de cópias SMN2 e se o paciente estivesse ou não em ventilação continua por 24 h! Todos os pacientes tem resposta ao medicamento quanto mais rápido tiver acesso!	Não	
09/09/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Seria fundamental que aspectos pertinentes ao texto fossem prática corrente de acesso universal aos brasileiros. Neste sentido destaco: 1. acesso ao diagnóstico da AME (atualmente não disponível via SUS) 2. abordagem multidisciplinar em conformidade aos cuidados preconizados (artigos publicados em 2018) 3. no que tange a AME tipo 1 particularmente a garantia de nutrição sem risco de broncoaspiração (gastrostomia com funduplicatura) e assistência respiratória preventiva (ventilação não invasiva e equipamento de auxílio a tosse)	Com relação a centro de referência, seria fundamental prover em cada região, uma instituição com as condições para tal atribuição, como escrito no texto deste PCDT, com serviços mínimos de neurologia e/ou neurologia infantil, pediatria, nutricional e fisioterápico, lembrando que muitos destes pacientes atingem idades além da faixa pediátrica, necessitando de novas unidades de cuidados para sua transição ao avançar da idade. Que as unidades atualmente envolvidas no atendimento destes brasileiros, não necessariamente são categorizados como centro de referência pelo MS, mas o são na prática, pelo acolhimento tanto na suspeita diagnóstica como na condução evolutiva. Que alguns brasileiros com critérios para este tratamento, vem realizando o mesmo por via judicial, com custo maior para o Brasil, e em unidades de saúde que não se enquadram como centros de referência, pela inexistência delas na proximidade da residência destes indivíduos.	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
09/09/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Boa	Sim, Ver anexo		Clique aqui
09/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
09/09/2019	Paciente	Regular	Não	Pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias SMN2 , os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático.	
09/09/2019	Paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Gostaria que todos os tipos de AME pudessem ter tramando na rede pública não somente AME TIPO1	NÃO	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Secretaria Municipal de Saúde	Boa	Sim, O PCDT precisa deixar claro que os centros avaliadores, irão avaliar como critério de inclusão apenas do exame de DNA e laudo médico. Quem avaliará e como será avaliada a tecnologia a ser utilizada? Se for no âmbito do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), precisaria estar no protocolo para ser verificada viabilidade do processo. Visto o paciente quando necessitar da medicação, precisar de forma rápida devido a progressão como funcionará o envio da medicação?		
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	somente que é muito importante incluir todos os tipos de pacientes que tem AME, incluir os que tem traqueostomia, ventilação invasiva. pensem nos bebês que passam por isso, liberem o remédio pra eles também. Se há vida há esperança. Não deixem eles morrerem!	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não	Eu quero que o amor seja maior no coração de vocês, que podem ajudar essas crianças, eu só posso ajudar com orações e peço que vocês os ajudem no que mas eles precisam.	
09/09/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, sobre o aspecto de inclusão para o tipo 1 gostaria de que fosse acrescentado os pacientes que ja estão em ventilação mecânica, em decorrência da própria doença , uma vez que demanda tempo do momento em que a família desconfia de alterações no bebe, ate A criança chegar em un especialista capaz de suspeitar da doença e daí ao diagnostico definitivo.	Já anexei documentos em pesquisa anterior .	
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, - É relevante lembrar que, em relação aos critérios de elegibilidade, a recomendação não DEVE considerar o número de cópias do gene SMN2, tendo em vista que é consenso de que esse número não define o tipo de AME.- O relatório da CONITEC não se aprofunda no tema relacionado às recomendações de tratamento não farmacológico para pacientes AME do tipo I, tais como cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, uso rotineiro de máquina de tosse, fisioterapia motora e uso de órteses, dentre outras.- É preciso que o relatório considere que há evidências científicas em relação ao tempo de início do tratamento com nusinersena. Pacientes pré sintomáticos que iniciaram o tratamento com nusinersena apresentaram resultados de melhora superiores, mesmo antes de saber o tipo de AME que desenvolverão.Assim, a recomendação deve ser de início do tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré sintomático.- O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmou o Secretário Dezinar Viana em audiência Pública em Brasília.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Nos critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias SMN2 que define o tipo de AME.	
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	APROVEM LOGO!!!	
09/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A importancia do diagnostico precoce, maior conhecimento da AME por profissionais da saude. Importancia do uso do spiranza para qualidade de vida dos pacientes. Maior interesse do governo pela causa AME.	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que contemple todos os pacientes portadores de AME I		
09/09/2019	Paciente	Boa	Não		
09/09/2019	Paciente	Boa	Não		
09/09/2019	Paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Nas recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo 1, como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade do uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros... O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário Denizar Viana em audiência pública.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Serial ideal que haja mais atenção aos pacientes Ame do tipo1. Porque é necessário cirurgias gastrotomia, fundoplicatura, uso diário da máquina de tosse, fisioterapia motora, as órteses e fonoterapia.		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Foi muito ruim pois essa decisão conde condena a morte todos os pacientes em ventilação invasiva por 24 ou seja permanente ...isso não pode acontecer porq todos tem direito a vida .	Todas as crianças precisam da medição pois sabemos tem melhoras expressiva com a medicação ...então deve da tratamento para todos porque toda melhora e valida para um paciente com ame ..pois sabemos que essa doença e cruel e agressiva.	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	No momento não.	
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Todos, sem exceção devem ter o direito ao medicamento e ao tratamento pelo SUS ou Estado! O direito à vida é de todos, não importa o diagnóstico se é tipo 1, 2, 3 com ou sem respirador. Essas crianças precisam viver e as famílias precisam de apoio e ajuda do governo, estado e médicos.	Ajudem essas crianças pelo amor que ainda resta pelo próximo!	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, 6 - ABORDAGEM TERAPÊUTICA6.1 - Tratamento não farmacológicoCuidados Respiratórios		Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que o medicamento SPINRAZA seja liberado para todos os portadores de AME, sem restrição é a única medicação para tratamento da AME	Pelo amor de Deus, todos os dias perdermos crianças para essa maldita doença, liberem o SPINRAZA para todos os portadores de AME, sou mãe de uma criança com essa doença tão cruel, nossas crianças só querem viver, liberem o SPINRAZA para todos pelo amor de Deus, meu filho pede socorro todos os dias, ele pede para viver.	
09/09/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, em abordagem terapeutica não farmacologica , cuidados re4spiratórios.		Clique aqui
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Deveria ser para todos os tipos. Não somente tipo 1	
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Todos os portadores tem direito ao tratamento,Incluir pacientes com ventilação mecânica		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que todos tenham direito ao medicamento independente de usar ventilação permanemte ou não	É dieito nosso que tenhamos o tratamento gratuito para nossos filhos	
09/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que todos os pacientes com ame tenham direito ao tratamento gratuito independente de usar ventilação contínua ou não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	<p>Sim, Nos critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias de SMN2 que define o tipo de AME. Evidências científicas mostram que, em casos de pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias, os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático. Em relação às recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo I, como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade de uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros. O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário Denizar Viana em audiência pública em Brasília.</p>	<p>Todas as crianças com AME tipo 1, independente da forma como tenham sido tratadas até o momento, devem receber o nusinersena.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	<p>Sim, Sou médico neurogeneticista e coordeno ambulatório de genética de doenças neuromusculares em Serviço de Referência em Doenças Raras no âmbito do SUS, tendo experiência no diagnóstico, aconselhamento genético e cuidado de pacientes e famílias com Atrofia Muscular Espinhal. Inicialmente gostaria de parabenizar pelo excelente trabalho realizando durante o desenvolvimento deste PCDT. Ficou claro ao lê-lo que o grupo utilizou critérios objetivos e bem estabelecidos para a elaboração de diretrizes, com avaliação de evidência seguindo as mesmas normativas para doenças comuns, mas com o entendimento das particularidades de doenças raras e de força de evidência e de desfechos de relevância para esta condição. Faço alguns comentários/sugestões principais que elencarei e justificarei abaixo. Na página 10, critérios de exclusão, são mencionados os critérios e tenho reparos em 2 deles:- Necessidade de ventilação mecânica invasiva permanente, entendida como 24 horas de ventilação/dia, continuamente, por &#8805; 21 dias. Comentário: 1 - Os estudos que avaliaram a eficácia da nusinersena na AME tipo I tanto em ensaios clínicos (Finkel et al, 2017, PMID: 29091570) quanto em estudos de mundo real (Ex: Pechmann et al, 2018, PMID: 29689734) utilizam o critério de &#8805;16 horas por dia de ventilação mecânica, por mais de 21 dias, como critério de definição de ventilação mecânica permanente. No estudo de Finkel et al. desenhado pela própria fabricante do medicamento (Biogen) o desfecho de ventilação permanente foi considerado como um dos desfechos primários de eficácia (foram 2 no estudo) em conjunto com morte. Ou seja, quem desenhou o estudo considerou que morte e ventilação mecânica permanente nos critérios de &#8805;16 horas por dia por mais de 21 dias teriam pesos iguais e seriam os desfechos a serem evitados. No estudo de Pechmann et al, 2018 28,5% dos pacientes com AME tipo I tratados com nusinersena estavam em ventilação mecânica por >16h por dia ou haviam realizado traqueostomia no início do estudo e após 6 meses de tratamento este número chegou a cerca de 40% dos pacientes. A</p>	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>definição de 24 horas de ventilação/dia, continuamente, por &#8805; 21 dias, parece desta forma arbitrária. Um paciente em ventilação mecânica por 23h59 minutos será considerado elegível? Mesmo um indivíduo em morte cerebral consegue ficar sem ventilador por 1 minuto, desta forma este critério não parece ser adequado. 2 – Caso considerem que todos os pacientes devam receber o medicamento (pois este critério não excluirá ninguém) isto deve ser escrito no protocolo e este item deve ser retirado.3 – Caso este item seja retirado, sugere-se descrição da análise econômica que embasou tal decisão e de onde virão os recursos para pagamento deste tratamento. Como médico em hospital do SUS tenho presenciado o efeito que o teto de gastos para saúde implementado nos últimos anos está tendo sobre o financiamento da saúde pública. Os usuários do sistema que não tem AME ou não participam de associações de pacientes não estão representados nesta consulta pública e não sabem do impacto que tal gasto pode ter no atendimento geral de saúde das pessoas. Desta forma, representando também estou outro grupo de usuários, sou favorável à retirada deste item apenas caso o tratamento dos casos em uso de ventilação mecânica entre 16 e 24 horas por dia por mais de 21 dias sejam custeados por recursos externos ao ministério da saúde, ou com recurso que seja considerado extra-teto (ou fora deste teto), por não ser algo previsto na época de tal emenda constitucional. 4 – Como a evidência de eficácia para tratamento de pacientes com AME tipo I em uso de ventilação mecânica entre 16 e 24 horas por dia por mais de 21 dias é fraca e não sabemos a relevância dos resultados obtidos mesmos nos casos em que foi relatado melhora, considero que este ponto deva ser respondido por projeto de pesquisa e não por um PCDT. Ou, que deva ser feito algum tipo de acordo com a fabricante do medicamento para dispensação sem custo nestes casos no período do PCDT e que após a análise dos 3 primeiros anos será definido sobre o uso nesta população específico com custeio pelo SUS. - História de doença cerebral ou da medula espinhal que prejudique</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>a administração intratecal de medicamento ou a circulação do líquido cefalorraquidiano; Comentário: Sugiro trocar o termo prejudique por contra-indique e se possível que sejam listadas situações em que possa haver tal contra-indicação. Página 16 – Precauções: por vias subcutânea ou intravenosa. Se clinicamente indicado, recomenda-se...Comentário: Como este é um protocolo nacional de um novo tratamento, sugere-se que o grupo faça recomendações sobre como deve ser feito o monitoramento da segurança do tratamento. Da forma como foi descrito ficou muito aberto. Talvez possa ser sugerido uma monitorização e alguns itens como opcionais. Página 17 – Critérios de interrupção. 1 - Ausência do benefício clínico associado ao tratamento, evidenciada por evolução para necessidade de ventilação mecânica permanente por 24 horas de ventilação por dia, continuamente, por período &#8805; 90 dias;2 - Desenvolvimento de doença cerebral ou da medula espinhal que prejudique a administração intratecal de medicamento ou a circulação do líquido cefalorraquidiano; Comentário: Mesmos comentários que fiz para a página 10. Acho que deve seguir a mesma lógica e critérios. Página 18 - Benefícios produzidos em termos de efetividade clínica:- Independência de ventilação mecânica permanente, definida como <24 horas de ventilação por dia, continuamente, durante o período de tratamento, exceto por uso em caso de insuficiência respiratória aguda gerada por outras causas que não a AME 5q tipo 1;Comentário: os estudos que avaliaram estes desfechos consideram o critério de 16h/dia já mencionado. Iremos gerar dados que não serão comparáveis nem com os ensaios clínicos, nem com os estudos de mundo real. Sugiro modificar, conforme comentei para a página 10. - Melhora definida como aumento de &#8805; 3 pontos em pelo menos uma categoria do HINE-2 (ou seja, um aumento na pontuação para controle da cabeça, rolamento, sentar, engatinhar, ficar em pé ou andar) e ter mais categorias com melhora do que piora; ou - Estabilização da função motora definida como manutenção da pontuação na escala HINE-2 ou CHOP INTEND, em relação à linha de</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>base, durante todo o período de tratamento.</p> <p>Comentário: Os estudos consideraram resposta motora como aumento de 1 ou mais pontos na HINE-2 para controle da cabeça, rolamento, sentar, engatinhar, ficar em pé ou andar ou 2 ou mais pontos na habilidade de chutar (Finkel et al, 207). Ou os critérios de eficácia descritos no PCDT ficaram confusos ou os autores devem descrever melhor o por quê de tais critérios adotados. Página 20 - GESTÃO E CONTROLE</p> <p>Comentário 1: Sugiro incluir ou deixar mais clara a importância do aconselhamento genético e de avaliação do médico geneticista assim que o diagnóstico for confirmado no primeiro parágrafo deste item. Comentário 2: Parabenizo pelo item 2 &#61664; Atendimento dos pacientes deverá ser realizado em centros de referência determinados pelo Ministério da Saúde, com avaliação da efetividade clínica. Lembro que esta doença é rara, que são poucos os profissionais que tem grande experiência no seu manejo, que é necessária expertise para interpretação dos resultados diagnósticos, que é necessário treinamento (que deve ser continuado) na aplicação das escalas para avaliar eficácia e que por mais que o tratamento tenha que ser iniciado o quanto antes, o início não é uma emergência, sendo possível agendamento em centro especializado. Página 20 - GESTÃO E CONTROLE</p> <p>Dispensação e administração intratecal ocorrerão exclusivamente em unidades de saúde pactuadas com o Ministério da Saúde</p> <p>Comentário: sobre a dispensação estou de acordo, mas a administração pode ser feita em local mais próximo do domicílio do paciente, desde que realizada por profissional habilitado e com a ciência do serviço de referência que monitorará a eficácia do tratamento. A centralização das infusões irá sobrecarregar os centros com um procedimento relativamente simples e trará incômodos desnecessários aos pacientes e familiares relacionado ao deslocamento até estes centros. A sugestão seria colocar que a administração intratecal ocorrerá preferencialmente (mas não exclusivamente) em unidades de saúde pactuadas com o Ministério da Saúde.</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, Sim, vou anexar abaixo.	Sim, anexo abaixo	Clique aqui
09/09/2019	Paciente	Regular	Sim, Todos têm o direito de ter o Spiranza. Dos tipo 1,2,3	Se já temos o medicamento porque não liberem logo esse portaria pra todos da AME recebam o Spiranza.?? Temos várias provas de pessoas que estão melhorando com o medicamento.Salvem as nossas vidas por favor...	
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
09/09/2019	Profissional de saúde	Regular	Não	Todos(as) tem direito a vida	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito ruim	<p>Sim, Abordagem Terapêutica não farmacologica, cuidados respiratórios:Em resposta à consulta pública do Conitec/SCTIE Nº 46/2019, viemos fazer algumas considerações, ressaltando o parágrafo abaixo, encontra-se em não conformidade com todos os autores citados na referência bibliográfica encaminhada nesta resposta. “Além disso, recomenda-se o uso de medidas para a remoção de muco e secreções aéreas. Em certos casos, indica-se o uso de ventilação mecânica não invasiva (VNI) positiva ou a ventilação mecânica invasiva. A VNI é recomendada para pacientes com insuficiência respiratória aguda ou crônica agudizada. No entanto, o uso de VNI deve ser feita com cautela, pois contribui para a hipotonia dos músculos respiratórios e aumento de muco. Ademais, o uso por mais de 16 horas contribui para irritação e hipoplasia das mucosas aéreas (FINKEL et al., 2018; SCHROTH, 2009). “ No que diz respeito aos cuidados respiratórios ,a afirmação acima ,contida na proposta do PCDT não possui respaldo da literatura, inclusive em nenhum dos dois autores citados . O segundo autor considera inclusive ,a possibilidade de nos pacientes mais fracos, definir frequência respiratória alta o suficiente para capturar o esforço respiratório dos mesmos e resultar em repouso dos músculos respiratórios. Na AME 1 a VNI tem como objetivos: 1) Evitar deformidade torácica : O pectus scavaturn é comum em crianças com AME1 como resultado da respiração torácica paradoxal. Assim como o tórax em sino, o pectus scavaturn é reversível com a VNI. Evitar estas deformidades torácicas, pode potencialmente, permitir uma ventilação mais fácil e melhorar a eficácia da tosse; 2) Diminuir o gasto energético: O uso da VNI pode poupar o músculo de maiores esforços, reduzindo a velocidade de progressão do desgaste muscular melhorando sua performance nos períodos de respiração sem suporte ventilatório além de diminuir o gasto energético e propiciar o ganho de peso ; 3) Ajudar a manter a complacência pulmonar e promover o crescimento pulmonar: As crianças com AME 1 não possuem a capacidade de inspirar profundamente, desenvolvendo micro atelectasias. A</p>	Não	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>incapacidade de respirar profundamente, a longo prazo ,resulta em restrição pulmonar permanente levando ao subdesenvolvimento dos tecidos pulmonares, diminuição da elasticidade da parede torácica e da complacência pulmonar estática e em aumento da rigidez da parede torácica e dos próprios tecidos pulmonares. A presença de escoliose pode exacerbar a perda de complacência que, por sua vez, aumenta ainda mais o trabalho respiratório. O ajuste da VNI com parâmetros adequados é indicado. 4) Evitar a intubação: Crianças com AME tipo 1, desenvolvem insuficiência respiratória aguda (IRA) e geralmente requerem intubação uma ou mais vezes antes dos 18 meses de idade, secundária, na grande maioria das vezes , a quadro de infecção das vias aéreas superiores de origem viral. Durante estes quadros a VNI associada aos cuidados respiratórios não invasivos (tosse mecânica , tosse manual e respiração assistida com inspiração empilhada com ressuscitador manual) , pode evitar a IRA, intubação e permanência nas Unidades de Terapia Intensiva. 5)Evitar a traqueostomia e suas complicações: Após a traqueostomia as crianças com AME 1 geralmente se tornam e permanecem continuamente dependentes da ventilação mecânica invasiva além de nunca desenvolverem a fala. As complicações mais frequentes da traqueostomia são : estenose traqueal, sangramento, infecção, pneumonia por aspiração e fístula da traqueo-esofágica. 6) Melhorar a qualidade de vida: A VNI pode ser usada para facilitar a alta hospitalar da criança com AME tipo 1 e desta forma facilitar o convívio da criança e da família. Bibliografia: Chest 2000;117(4):1100-1105. Pediatr Pulmonol. 2002; 34:16–22. Bach JR. Noninvasive Mechanical Ventilation2002 Am J Phys Med Rehabil. 2003;82(10):815-819. Am J Phys Med Rehabil. 2003;82(2):137-142. Am J Phys Med Rehabil. 2007 May;86(5):339-45 Am J Phys Med Rehabil. 2007 Mar;86(3):216-21. Am J Phys Med Rehabil 2007;86:216–221. Am J Phys Med Rehabil 2007; 86:339–345 quiz 346. J Child Neurol. 2007 Aug;22(8), p.1027-49. Journal of Child Neurology / Vol. 22, No. 8,</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			August 2007 Paediatr Respir Rev. 2008 Mar;9(1):45-50 Paediatric respiratory reviews 9(1):45-50;2009 Pediatr Asthma Allergy Immunol. 2009;22(4):151-162. Arch Dis Child 2011;96(5):426-432. Tanaffos 2013; 12(1): 70-73 Neuromuscular Disorders 28 (2018) 197-207		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não	A vida é um direito de todos	
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Acredito que todos os pacientes devem ter acesso ao medicamento Spinraza sem restrições pelo tipo da doença ou por utilizarem traqueostomia. Agradeço a atenção!		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	A vida é um direito então todos tem direito a vida	
09/09/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, A VNI não aumenta hipotonia.	A VNI não aumenta hipotonia.	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Num é a quantidade de copias de smn2 que ira definir o tipo de AME	
09/09/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, VNI não acarreta acúmulo de muco.VNI não provoca hipotonia muscular		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Vni não Aumenta hipotonia !!!!	A quantidade de cópias de smn2 não defini o tipo de Ame	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, A vni não aumenta a hipotonia	A vni não aumenta a hipotonia	
09/09/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, A VNI não aumenta hipotonia.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	vale a pena lutar pela. crianças portadoras da Ame !muitas crianças dependem dessa medicação!	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	<p>Nos critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias de SMN2 que define o tipo de AME. Evidências científicas mostram que, em casos de pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias, os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático. Em relação às recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo 1, tais como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade do uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros. O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário Denizar Viana em audiência pública em Brasília.</p>	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	<p>A pesquisa anterior acabou indo com a resposta errada na hr de clicar no celular</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Paciente	Regular	Não	<p>Nos critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias de SMN2 que define o tipo de AME. Evidências científicas mostram que, em casos de pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias, os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático. Em relação às recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo 1, tais como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade do uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros. O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário Denizar Viana em audiência pública em Brasília.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	<p>Nos critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias de SMN2 que define o tipo de AME. Evidências científicas mostram que, em casos de pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias, os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático. Em relação às recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo 1, tais como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade do uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros. O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário Denizar Viana em audiência pública em Brasília.</p>	
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	<p>Nos critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias de SMN2 que define o tipo de AME. Evidências científicas mostram que, em casos de pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias, os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático. Em relação às recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo 1, tais como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade do uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros. O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário Denizar Viana em audiência pública em Brasília.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	<p>Nos critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias de SMN2 que define o tipo de AME. Evidências científicas mostram que, em casos de pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias, os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático. Em relação às recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo 1, tais como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade do uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros. O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário Denizar Viana em audiência pública em Brasília.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	<p>Nos critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias de SMN2 que define o tipo de AME. Evidências científicas mostram que, em casos de pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias, os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático. Em relação às recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo 1, tais como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade do uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros. O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário Denizar Viana em audiência pública em Brasília.</p>	
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, A VNI não causa hipotonia muscular	A VNI não causa hipotonia muscular	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Ruim	Sim, Entendemos que o PCDT foi muito sucinto não abordando com robustez os cuidados básicos na AME 5q, que são fundamentais para a sobrevivência e qualidade de vida dos pacientes, bem como para o sucesso das terapias medicamentosas. O PCDT deve seguir a linha completa dos protocolos e consensos elaborados nos Estados Unidos e Europa, que são muito mais abrangentes e inclusive foram referenciados na proposta. Entendemos que existem erros graves no que se refere a conduta respiratória nos pacientes com AME 5q 1B/C, em especial no que se refere a VNI - ventilação não invasiva pelo que anexamos um documento de nosso Comitê Técnico Científico de Fisioterapia com maiores comentários sobre o assunto. Entendemos que o PCDT, em sendo um Protocolo Clínico e Diretriz Terapêutica padrão de conduta para a patologia, deveria também abordar as AME 5q, de tipo 2 e 3, independentemente das tecnologias incorporadas para o tratamento dos diferentes tipos de AME.	Solicitamos, dada a gravidade da questão, que seja convocada Audiência Pública no âmbito da CONITEC com a participação das associações de pacientes e profissionais especialistas para discussão final sobre a redação da proposta de PCDT.	Clique aqui
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
09/09/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, O tratamento deveria ser para todos os pacientes, sem restrição de tipo ou se utiliza ventilação mecânica. A recomendação da Conitec contraria a bula do remédio e as práticas adotadas nos demais países que aprovaram o medicamento.	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Nos critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias de SMN2 que define o tipo de AME.🔸 Evidências científicas mostram que, em casos de pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias, os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático.	Em relação às recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo 1, tais como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade do uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros.🔸 O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário Denizar Viana em audiência pública em Brasília.	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Uma vez que foi aprovado pela Anvisa, para todos os tipos, e o laboratório Biogen, também não faz restrição, deve ser SIM, LIBERADO PARA TODOS OS TIPOS SEM RESTRIÇÃO.	Até o momento não vi nenhum centro de referência, sendo formado no Estado de Santa Catarina, aqui também temos uma demanda considerável, precisamos de no mínimo um centro de referência, para tratamento de pacientes aqui no Estado de Santa Catarina.	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Profissional de saúde	Ruim	Sim, Nos critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias de SMN2 que define o tipo de AME.🔸 Evidências científicas mostram que, em casos de pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias, os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático.	Em relação às recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo 1, tais como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade do uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros.🔸 O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário Denizar Viana em audiência pública em Brasília.	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Profissional de saúde	Ruim	Sim, Como profissional de saúde que trabalha com atrofia muscular espinhal e justo salientar que ha erros graves na proposta do conitec, na parte que fala sobre a ventilação não invasiva poder contribuir para a hipotonia dos musculos respiratórios e aumento de muco.		Clique aqui
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Nos critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias de SMN2 que define o tipo de AME.🔸 Evidências científicas mostram que, em casos de pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias, os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático.	Em relação às recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo 1, tais como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade do uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros.🔸 O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário Denizar Viana em audiência pública em Brasília.	
09/09/2019	Profissional de saúde	Ruim	Sim, O PDTC deveria abordar o tratamento medicamentoso da AME 5q tipo 1, 2 e 3.		Clique aqui
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Nos critérios de elegibilidade, a recomendação não deve considerar a quantidade de cópias de SMN2 como critério de inclusão. É consenso que não é o número de cópias de SMN2 que define o tipo de AME.Evidências científicas mostram que, em casos de pacientes pré-sintomáticos, independente da quantidade de cópias, os resultados do tratamento com nusinersena antes do início dos sintomas são os melhores possíveis. E como são pré-sintomáticos, não se pode saber com precisão qual tipo de AME o paciente irá desenvolver. Portanto, a recomendação deve ser de início de tratamento com nusinersena para todo e qualquer paciente pré-sintomático.	Em relação às recomendações de tratamento não farmacológico, é preciso que o relatório de recomendação se aprofunde em alguns temas de extrema relevância para pacientes do tipo 1, tais como a necessidade de realização de cirurgia de gastrostomia e funduplicatura, a necessidade do uso rotineiro de máquina de tosse, a necessidade de fisioterapia motora e do uso de órteses, a necessidade de fonoterapia, dentre outros. O relatório deve esclarecer que os pacientes Tipo 1 em ventilação mecânica invasiva 24h serão atendidos pela modalidade de compartilhamento de risco, conforme afirmado pelo Secretário Denizar Viana em audiência pública em Brasília.	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A importancia disso para as crianças também com ventiliacao mecanica	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Profissional de saúde	Ruim	Sim, Entendo que a PCDT foi muito sucinto não abordando adequadamente os cuidados básicos na AME, que são fundamentais para a sobrevivência e qualidade de vida dos pacientes, bem como o sucesso das terapias medicamentosas	Se faz necessário uma audiência pública no âmbito da CONITEC com os profissionais especialistas e as associações de familiares capacitadas.	Clique aqui
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
09/09/2019	Paciente	Boa	Sim, Para os critérios de inclusão, item 3.1, todos os pacientes, desde que com prescrição médica para uma condição de vida, deveriam poder usufruir de tal benefício.	Como o custo é alto, o governo deve proporcionar uma melhor condição de vida através do tratamento. Quem tem a doença sabe o quanto sofre, não só o paciente como os familiares. É uma doença de baixa incidência, possível para o governo custear o tratamento quando necessário.	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Precisamos que seja liberado para todos os tipos, uma vez que a Anvisa liberou sem restrições, da mesma forma o laboratório não fez restrições, precisamos da liberação do Spinraza para todos.	Precisamos também de centro de referência em Santa Catarina, temos muitos pacientes no Estado. Por isso faz necessário um centro de referência em Santa Catarina.	
09/09/2019	Especialista no tema do protocolo	Regular	Sim, O número de cópias não determina o fenótipo, nem o prognóstico, não devendo ser levado em consideração para qualquer tratamento - medicamentoso ou não.		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/09/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, A ventilação mecânica não invasiva não aumenta a hipotonia	A ventilação mecânica não invasiva não aumenta a hipotonia	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Profissional de saúde	Ruim	Sim, Abordar com maior robustez os cuidados básicos que a doença exige. Inclusão dos demais tipos de AME (em especial 2 e 3) Convocação de audiência pública no âmbito da conitec.	Solicito que seja convocada audiência pública no âmbito do Conitec, com a participação de profissionais da saúde especializados e embasados cientificamente para a discussão da proposta de PCDT.	
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Medicação para todos com AME, independente de ventilação.	Todos têm direito à vida, à saúde....., direito constitucional.	
09/09/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Medicação para todos com AME, independente de ventilação.	Todos têm direito à vida, à saúde....., direito constitucional.	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, A ventilação mecânica não invasiva não aumenta a hipotonia		
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Deverão ser contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica .	O relatório da CONITEC, contradiz a bula e a aprovação da Anvisa e mais 18 países. O Spinraza é indicado para todos os tipos de AME SEM RESTRIÇÕES	
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Deverão ser contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica .	O relatório da CONITEC, contradiz a bula e a aprovação da Anvisa e mais 18 países. O Spinraza é indicado para todos os tipos de AME SEM RESTRIÇÕES	
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Incluir tipo 1 com traqueo e sem. Que sigam regras e métodos da doença e do medicamento de acordo com a bula e mundialmente.	Esse protocolo não exclua os portadores de seus direitos de viver. Esse medicamento é o único que salva a vida deles	
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Deverão ser contemplados todos os pacientes de tipo 1, com ou sem ventilação mecânica	O relatório da CONITEC, contradiz a bula e a aprovação da Anvisa e mais 18 países. O Spinraza é indicado para todos os tipos de AME SEM RESTRIÇÕES	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Discordo do critério de exclusão sobre crianças com ventilação invasiva permanente, ou seja, traqueostomia, porque exclui a maioria da população com AME, negando-lhes o direito de tentar. Muitas crianças estão com VM Invasiva pois em suas cidades não há profissionais qualificados para entubar para VNI, muito menos acompanhar sua adaptação à máscara. A traqueostomia é um procedimento mais simples e mais acessível no país. Muitas crianças teriam condições de estar com VNI somente por períodos do dia ou à noite, mas não tiveram acesso mesma. E ainda, muitas crianças que tem traqueo, tem também condições para um desmame (horas fora da ventilação), basta fazer uma avaliação clínica e ver os parâmetros baixos da ventilação que usam atualmente. E ainda, crianças em tratamento com Spinraza melhoram muito na independência do respirador.		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão para Matipó 1 com traqueo e sem .	Siga orientações da doença de acordo com a ciência mundial. Não elegendo os tipos sem ser pela idade do início dos sintomas. Esse é o único medicamento que salva as vidas dos portadores, então excluir e deixar de incluir procedimentos de medicina assistida e a decretação de morte.	
09/09/2019	Profissional de saúde	Ruim	Sim, Existe uma não conformidade na abordagem que a CONITEC faz sobre os cuidados basicos e respiratorios nos portadores de AME tipo 1. A respeito da ventilação não invasiva que causa aumento da hipotonia e do muco, as referências científicas indicam a ventilação não invasiva e não referem nada nesse sentido. Precisa ler o consenso do Finkel, 2018 com seriedade e tradução adequadas.		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Esse medicamento é o único que para a progressão dessa doença cruel. Então por que privar pessoas que sofrem de receber esses medicamento? Então que seja para todos os portadores de AME essa medicação. E vamos celebrar a vida . Com essa exclusão vcs estão decretando a mortes de muitos.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Sim. Vamos fazer um protocolo da vida e da Direito à todos portadores de ame esse medicamento. Ele é único, então essas pessoas não tem.oytra saída para viver senão tomando esse remédio	
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, SERIA DE GRANDE AJUDA QUE O RELATÓRIO DE RECOMENDAÇÃO SE APROFUNDE EM ALGUNS TEMAS DE GRANDE RELEVÂNCIA PARA PACIENTES DO TIPO 1, TAIS COMO A NECESSIDADE DA REALIZAÇÃO DE CIRURGIA DE GASTROSTOMIA E FUNDOPLICATURA, A NECESSIDADE DO USO ROTINEIRO DA MAQUINA DE TOSSE ENTRE OUTROS INUMERAS NECESSIDADES.	SIM. QUE O RELATÓRIO ESCLAREÇA QUE OS PACIENTES TIPO 1 EM VENTILAÇÃO MECÂNICA INVASIVA 24HS SERÃO ATENDIDOS PELA MODALIDADE DE COMPARTILHAMENTO DE RISCO.	
09/09/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
09/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	O protocolo contradiz a bula da medicação e o Relatório da Anvisa pois a medicação é indicada paratodos os tipos de portadores de AME, independente de trer ou não ventilação mecânica.	