

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Nusinersena para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo II e III (início tardio) - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, todos tem que ter acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento trás a esperança de uma melhor qualidade de vida pra quem sofre com a AME independente da qual seja, então por esse motivo todos os pacientes que possuem essa doença e independente da idade merecem receber esse medicamento que é a dose de esperança. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda criança tem o direito a qualquer tratamento que cure ou ajude a melhorar sua saúde, sendo dever do estado dar condições a este tramento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É imprescindível a manutenção de tal medicação para portadores dessa deficiência no sistema único de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É uma medicação muito cara e que boa parte da população não tem condições de pagar, sendo que é obrigação do governo oferece saúde, está na Constituição. Portanto, se é uma medicação vital e sem chance do paciente comprar, o governo tem o dever de auxiliar, pois o SUS é UNIVERSAL E EQUITATIVO. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os medicamentos independente da doença tem que ser incorporado ao SUS. Todos as pessoas tem direito a vida e infelizmente no nosso país só os mais favorecidos conseguem um tratamento justo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que todos que necessitam devem ter acesso a esse remédio, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda medicação independente do valor deve ser fornecida gratuitamente pelo SU S Nossos impostos pagos é para isso. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direto de ter acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo pois todos as pessoas que tem ame tipo 2 e 3 também precisa demais desse medicamento e quase nunca tem condições de comprar. Precisamos de mais humanidade e levar esperança a essas pessoas que tanto precisa do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As pessoas portadoras de AME tem o direito a tratamento. A nossa constituição federal garante o acesso à saúde, logo, todos temos o direito de pelo menos tentar uma qualidade de vida. É triste saber que apesar dos altos impostos que pagamos não temos garantido o direito a determinados tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos: Spinraza, Ridisplan e Zolgensma , Positivo: Melhora no desenvolvimento motor, maior qualidade de vida, maior independência funcional e ganho de motricidade., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos: Spinraza, Ridisplan e Zolgensma , Positivo: Melhora no desenvolvimento motor, maior qualidade de vida, maior independência funcional e ganho de motricidade., Negativo: Nenhum</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se temos direito, temos que exigilos...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É direiti de todo ser humano receber todo e qualquer tratamento que dê a ele uma melhor qualidade de vida! E é dever do Governo Federal zelar e oferecer ao seu povo todo medicamento que dê uma melhor qualidade de vida ao seu povo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo porque toda pessoa tem o direito de tratamento e essa medicação é fundamental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo. Todos tem que receber a medicação. Um absurdo. Falta de respeito e amor pela vida do próximo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É obrigação do governo incluir a medicação, pois os pais não tem verba para isso. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Completamente necessário!!! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Muitas pessoas precisam do medicamento e não tem condições de comprá-lo 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vamos salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é importante para todos os pacientes com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo , todos tem que ter direito ao tratamento. direito à vida!!! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é o meio que as pessoas com tal problema de saúde têm de poder viver com dignidade e qualidade de vida. Todos os cidadãos brasileiros têm direito à vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quem tem AME tem pressa. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos salvar essas crianças! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Pacientes com AME tipos 2 e 3 também necessitam do medicamento. Quem tem AME tem pressa e o Estado deve garantir vida e saúde para esses pacientes e suas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças devem ter acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sou a favor da recomendação do nusinersena, para o tratamento da ame 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Essa medicação é fundamental para as pessoas que tem Ame. Então acho mais do necessário ter no Sus para ter pra quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As crianças que têm AME já passam pela dificuldade de não terem acesso ao Zolgesma por causa do preço muito alto. É preciso dar meios para que essas pessoas consigam sobreviver independentemente de terem dinheiro ou não. Para muitos a incorporação do nusinersena será a única opção para continuar vivendo. O direito à vida precisa ser defendido e garantido. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Concordo que todos tem direito ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos que tem Ame necessita desse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Falta mais atenção para essa doença e respeito 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é direito de todos os portadores da doença. Tenho um caso próximo a mim, do filho de minha amiga de infância, que foi diagnosticado com a AME quando completou 1 ano de idade, e desde o diagnóstico e com o tratamento com a medicação e fisioterapia, vem apresentando grandes resultados no desenvolvimento motor da criança. E na minha opinião, tirando o direito dos pacientes de terem acesso ao medicamento é o mesmo que condena-los a morte. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento é caro e de difícil aquisição para as pessoas doentes. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com certeza ocorre a melhora dos pacientes com ame II e III. Todos devem ter a oportunidade de ter mais qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Todas as Crianças com AME tem que ter essa assistência por parte do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que o fornecimento do SPIRANZA deve ser preconizado e estendido para as crianças, adolescentes e adultos com todo tipo de AME, sendo indispensável para melhoria da sua saúde e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito ao medicamento , a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tem q ter o tratamento gratuito p todas as crianças com esse tipo de problema independente do tempo.Trata se d saúde d uma criança q tem a vida toda pela frente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos precisam de tratamento, como preve a constituição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Deve ser fornecido tratamento completo, para todos os níveis desta, e de qualquer outra doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem que ter acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças com AME, independente do tipo, precisam e deveriam ter o direito ao tratamento com o spinraza para uma melhor qualidade de vida. Todas merecem. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, TODOS TEM QUE TER ACESSO AO TRATAMENTO 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todas as pessoas que tem recomendação médica para utilização desse medicamento devem ter o acesso fornecido pelo sistema único de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos portadores de AME necessita de medicamentos e tratamento adequado para que assim possa ter uma melhor qualidade de vida. Todos merecem uma vida digna e com menos sofrimento mesmo diante de uma doença tão triste e sofrida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda criança merece a chance de viver. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo, pois todos devem receber o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a>
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spranza, Positivo: Excelentes melhoras no quadro apresentado pelo meu sobrinho., Negativo: Não tem. 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa doença atinge muitas crianças e suas famílias e o preço do medicamento é absurdo 12milhoes de reais é impossível para uma família infelizmente precisamos da ajuda do serviço público 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para o tratamento de pessoas com AME 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que as autoridades em Saúde, devem estar a cada dia, imbuídos em favorecer aos pacientes dessa síndrome e outras, em salvar vidas que necessitam tanto desses medicamentos. Agradecemos!!! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento é indispensável para evolução dos pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O filho de um amigo obteve melhora significativa com o uso ., Positivo: A criança começou a andar após o início do tratamento., Negativo: Não conheço. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos para Ame, Positivo: Uma significativa evolução no paciente., Negativo: Desconheço	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quantas mais vidas serão ceifadas por falta dessa vacina! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para todas as pessoas independente do tipo I, II, III. Esse medicamento trará uma qualidade de vida melhor para as pessoas com AME. Lembrando que é um direito. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Consta na bula que o SPINRAZA é para todos os tipos de AME. A doença é cruel e esse remédio muda o destino dos portadores! É crueldade tirar o direito ao acesso a esse medicamento para uma pessoa que sem ele, morrerá. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA , Positivo: Melhora na capacidade respiratória, redução dos engasgos, melhora na capacidade motora (depois do início do tratamento minha filha voltou a sentar sem apoio, rolar, virar de barriga para baixo, pentear os cabelos sozinha, alimentar-se sozinha, ficar em pé com auxílio de talas, escrever com mais força, usar a tesoura, e várias outras coisas que antes eram impossíveis!)., Negativo: NENHUM 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O spinraza é o único medicamento para AME que garante que o paciente ficará bem! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os portadores devem ter direito a medicação, pois ela é indicada (vide bula) para todos os tipos de AME 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é necessário para que a criança sobreviva a essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Absurdo até quando vamos ter que ver essa história dessas crianças atrás do SUS, implorando a vida por que não muda isso logo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, todos tem que receber a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos tem que ter direito a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos incorporar medicamentos a vida de todos os pacientes de doenças nas quais precisam de um conforto maior para viver, já não é fácil a luta. A medicação vem como afago para vida de tantos desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da Conitec, o medicamento Nusinersena ( Spiranza) tem que ser incorporado ao SUS para portadores de AME II, III, e IV.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena ( Spiranza) , Positivo: Meu filho AME II ganhou força muscular e respiratória desde que iniciou o uso desse medicamento Nusinersena ( Spiranza ) , Negativo: Nenhum efeito negativo, somente positivo.</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acho que o médico quando prescrever o medicamento tem que ter certeza que aquele paciente é indicado para o uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Salbutamol. Meu filho é AME tipo II e não adaptou ao remédio. Sentiu muito efeito colateral. Tivemos que suspender., Positivo: Diminuir a fadiga., Negativo: Acelerar o coração.</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes devem ter acesso a essa importante medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A importância desse remédio para a qualidade de vida dos portadores da doença, visto que atua para impedir que a degeneração progrida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo, todos tem que receber a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vocês se importam ou não com VIDAS? E se fosse o filho de vocês? Alguém que vocês amam muito? Eu tenho certeza que iriam buscar a melhor forma de ajudá-los! Porque VIDAS importam, principalmente quando é do nosso próximo! Portanto, SPINRAZA no SUS para todas as idades SIM! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo mundo tem que ter o direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois todos devem receber o medicamento para tratamento da doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque todas as crianças com ame tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os portadores de AME merecem tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ainda q tardia se faz necessário 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Creio ser papel do Governo levar esperança a todos os portadores de moléstias graves, especialmente quando a medicação é de difícil acesso para a maioria da população. É o Governo (e não o paciente) quem possui poder para pressionar laboratórios, quebrar patentes, renunciar a impostos etc., barateamento o custo destes medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque todas as famílias devem receber o medicamento e ajudado governo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, As pessoas precisam 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Porque toda criança deve ter direito ao tratamento para melhor recuperação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É fundamental para o tratamento e auxilia muito as crianças com a doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento tem sido de extrema importância e visível para o desenvolvimento dela. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento de Ame, Positivo: Melhora no desenvolvimento motor , Negativo: Não pode parar o tratamento 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pessoas que tem AME Precisam ter acesso aos medicamentos necessários 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois nenhum ser humano devia depender do dinheiro para sobreviver. Nem todos tem o valor do medicamento. Muitas famílias são carentes 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Concordo com a inserção do medicamento Nusinersena no rol de medicamentos de distribuição obrigatória, uma vez que, é direito de todo cidadão ter acesso a saúde gratuita. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo porque todos tem direito a saúde, inclusive medicamentos se há a doença e existe o remédio é direito de todos sem exceção! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Crianças com AME TIPO 2 3 precisam do medicamento igual crianças com TIPO 1 , ELES QUEREM.VIVER 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Existem muitas pessoas que necessitam, e em sua grande maioria são pessoas sem condições, esse medicamento pode salvar vidas, e é um direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças com AME precisam de um olhar mais cuidadoso do Estado. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos precisam e tem direito 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersen, Positivo: Expectativa de vida, qualidade de vida e diminuição considerável da mortalidade , Negativo: Nenhum 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É necessário que o medicamento seja fornecido aos pacientes portadores de AME, uma vez que sua ação é comprovada como auxílio para tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos merecem o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos são merecedores e a vacina causa uma enorme evolução 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos que tem Ame precisam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação é essencial para todas as pessoas com ame tipo2 é 3. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Visto melhora mesmo em casos tardios 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem que receber. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde é direito de todos, garantido pelas constituição federal. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois todos devem receber o medicamento para tratamento da doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A união ou estado é responsável por todo e qualquer indivíduo que a ela pertença e quando o próprio não puder custear tratamento a união ou estado deve assumir tal responsabilidade 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo! Acredito que o uso do medicamento é válido sim para AME tipo 1,2 e 3. Todos temos o direito de saúde e tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Qualquer medicação que seja essencial para o tratamento de uma pessoa deveria ser de obrigatoriamente gratuito e acessível a todos que precisam. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter direito a medicação, essa obrigação do nosso governo, pois a maioria das famílias não tem condição. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esses pacientes precisam do acesso ao medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Crianças recebendo apenas tratamento suportivo, Positivo: Prolonga a vida mas não melhora o prognóstico , Negativo: Sem perspectiva de melhora	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Apoiar e sempre favorável 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento proporciona melhor qualidade de vida aos pacientes de AME 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho necessário a incorporação para que o paciente tenha melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Temos várias crianças em tal situação que precisamos tentar dar uma qualidade de vida melhor.... 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação é importantíssima para o tratamento da AME. Acompanho algumas crianças com AME pelas redes sociais e vejo a diferença naquelas que usam o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois este medicamento é crucial para o tratamento de pacientes com AME! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo todos tem que receber a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos os tipos de atrofia muscular espinhal necessitam utilizar o medicamento para que tenham um melhora do quadro e melhora da qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se existe comprovação e inúmeros casos de pacientes com melhora de suas vidas, como um direito universal e garantido por nossa constituição, o governo deve subsidiar o tratamento dos pacientes com indicação apontada e estabelecida por médicos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que devemos ajudar as pessoas que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A nusinersena é primordial para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) tanto do tipo I, II e III.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é necessário para essas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Independente do tipo de Ame ... todos eles precisam do medicamento , bebês, crianças e adultos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O remédio precisa ser incorporado é de extrema importância e necessidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A substância nusinersena é comprovadamente de importância para a manutenção da VIDA e para a qualidade de vida de crianças com Atrofia Muscular Espinhal. Tal parecer desfavorável não leva em consideração os benefícios a que muitos pacientes já tiveram com o uso e irresponsavelmente ignora direitos fundamentais preconizados na constituição Federal de 88 no tocante à dignidade humana e o direito à saúde e a vida, preconizados no Estatuto da Criança e do adolescente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza da Biogen , Positivo: Melhora postural, controle e ganho de tonus, deglutição, e muitos outros., Negativo: Aumento de vômitos e febre baixa.</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os portadores de AME, independente do tipo, precisam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo. Todos tem direito a medicação necessária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, todos os pacientes precisam receber a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, PESSOAS CONHECIDAS QUE SE TRATAM COM ESSE MEDICAMENTO APRESENTAM RETARDO NA PIORA DOS SINTOMAS E EFEITOS 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque todas as crianças tem direito a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Negar o único meio e oportunidade de uma pessoa sobreviver será que é a única opção? 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois todos devem receber o tratamento . 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É dever do estado garantir o acesso a saúde a população. O SUS tem como princípio a equidade, ou seja, é preciso tratar diferente os que são diferentes, todos os que tem AME precisam do medicamento. Se não quiserem pagar pelo nusirnesena então ofereçam algo melhor como o Zolgensma. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos com o AME tem que ter o direito a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito a receber a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicação para todos! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento tem resultados para os portadores de AME tipos 2 e 3 semelhantes aos dos portadores do tipo 1. Isso posto não há critério de discrimen constitucionalmente aceito para justificar o tratamento diferenciado entre portadores de AME tipo 1 e os dos tipos 2 e 3. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Discordo da recomendação, pois a vida dos portadores dessa doença pode ser melhorada com o acesso à esse medicamento. Tendo em vista, o valor absurdo do Zolgesma muitas famílias não conseguem compra lo, tendo assim de recorrer ao tratamento tardio. Mulhares de pessoas que sofrem dessa doença, são pobres e o MÍNIMO que vocês poderiam fazer é liberar esse tratamento pelo SUS. E sejamos bem claros aqui, TODO O CIDADÃO DESSE PAÍS É OBRIGADO A CONTRIBUIR COM O SUS. Então esse é o mínimo que vocês poderiam fazer!!! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito ao tratamento, se existe uma chance que todos sejam alcançados! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acesso a saúde é direito do cidadão e dever do estado. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse remédio pode fazer a diferença no tratamento dessas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo. Todos tem que ter o direito de receber a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, E um medicamento de extrema importância para pacientes que necessitam da medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, todos tem que receber a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho o uso dos médicos indispensável independente da fase em que a pessoa se encontra o amparo é extremamente necessário! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma entre outros! , Positivo: Qualidade de vida e recuperação., Negativo: Nenhum! Nas fases 2 e 3 a pessoa deve optar pela vida independente dos riscos que ele traz. Amparo é oq precisamos! 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço uma adolescente com AME tipo 2 e esse remédio faz muita diferença na saúde dela. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que todas as pessoas independente do tipo de AME e o tempo, merecem o tratamento adequado com o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem o direito à saúde, principalmente quem sofre com essa doença rara e que depende de medicações caras desde o nascimento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Vir 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois muitas crianças precisam! Esse remédio pode salvar vidas ou dar mais qualidade de vida a quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ame tipo II e III também necessita de tratamento com o medicamento e é tão importante e grave quanto a Ame I . Todas as crianças doentes merecem ter o direito de acesso ao medicamento pelo sus, direito à vida e a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se tem experiências de que o tratamento com o nusinersena ajuda aos pacientes que possuem Ame e então peço que possam estar ajudando facilitando o acesso deles a tal meio &#128591;&#127995;&#128522; 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existem várias crianças que estão fazendo uso da medicação com resultados incríveis, paciente tipo 2 e 3 também tem o direito à vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: Criança começou a ganhar movimentos, respirar melhor , Negativo: Desconheço 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: Criança começou a recuperar movimentos , Negativo: Desconheço	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes ame 2 e 3. Precisam deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É muito importante que as crianças tenham como ter contato com todos os medicamentos necessários, principalmente tendo a cobertura do SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Necessário para qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Extremamente importante. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora motora em crianças., Negativo: Não conheço. 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é essencial para as pessoas que tem AME. Sem ela, as chances de sobrevivência e de qualidade de vida são muito menores. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tanto crianças, adolescentes e adultos precisam do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusenersena, Positivo: Melhor que tem no momento, Negativo: Não tem 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes precisam de uma perspectiva de vida melhor. Nenhum pai ou mãe merece ver seu filho sofrer. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicamento atualmente com um preço inacessível para a esmagadora maioria da população. População deve ter acesso de forma mais fácil. A doença não pode esperar. As crianças devem tomar a medicação logo no início da vida. Não é justo a família passar por uma dificuldade dessa. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, QUEM TEM AME TEM PRESSA URGENTE!!! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Uma doença classificada rara tinha que ter todos os remédios pelo sus ,sem sombra de dúvidas já que são uma minoria que vai precisar o país tinha que pensar no sentimento de cada um quando se vê nessa situação, não da pra acreditar nos valores desses remédios! Inacreditável é triste de mais. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem receber ! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda vida é especial ainda mais com crianças, precisa desse remédio no SUS pra eles urgente! E se fosse com alguém da sua família? 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, NÃO concordo com a decisão de vcs. Não veem que prejudicam vários bebês e crianças, com essa decisão erronea?! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo porq todos nois temos direito a saúde e e muito triste ver uma criança perdendo os movimentos,, pra família uma verdadeira tortura, em vez de ver o filho evoluindo presenciar seu definhamento se tem tratamento, está na constituição direito a vida saúde, tem que ser com dignidade 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que todos com essa doença merecem e tem o direito ao tratamento! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem receber a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Diante da situação do nosso país. O mínimo que o Estado pode fornecer é medicamento para todos que precisam. É um direito fundamental e um dever constitucional do Estado 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicacao deve ser fornecida a todos, independente de idade ou tipo de AME 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos temos direito a ter qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se o medicamento pode auxiliar na melhora/qualidade de vida da pessoa, por que não ser fornecido? 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda e qualquer criança tem o direito de ter uma vida melhor, e a incorporação do nusinersena é muito importante para o tratamento de crianças com AME, não importa o tipo se 1,2 ou 3. Direitos de vida iguais para todas!! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É essencial tanto p AME TIPO 1 como para tipo 2 e3 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nao concordo, pois cada caso tem que ser avaliado. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O estado tem sim que intervir e auxiliar as pessoas com essas condições, principalmente quando se trata de medicamentos caros e de uso prolongado para tantos casos. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo da recomendação preliminar da Conitec porque não acho correto, nem justo e nem ético privar qualquer pessoa de uma melhora mesmo que seja tardia ou uma melhora mínima que seja de uma doença tão avassaladora como essa. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento caro, o sistema de saúde tem obrigação de ajudar essas famílias, pois a vida de muitas pessoas depende desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os tipos precisa do remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois todos os tipos de AME precisam de nusinersena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisa ser incorporada devido necessidade dos casos existentes nas famílias que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Segundo a Constituição Federal todos têm direito a vida, e sabemos que os pacientes com AME que não conseguem tomar esse medicamento não possuem qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É importante toda ou qualquer medicação tem o propósito de salvar uma vida independente de valor.Vamos levar em consideração que são crianças , estão começando agora a conhecer a vida ,e essa doença AME vai levando a infância de nossas crianças. É triste ver uma mãe lutar pela vida de um filho,por uma medicação tão cara e que dá a chance de ver essa criança a viver mais e principalmente a ter infância. É preciso criar um fundo que seja destinado para a compra dessa medicação. Em pelo menos dois países já tem essa medicação inclusa ,e é vergonhoso ver que em um país como o Brasil , que tem tantas formas de auxílio para população e tantos deputados e senadores não faça nada pelas nossas crianças que tem AME. Sou uma mãe e profissional da saúde que vê a luta de cada mãe pela vida de seus filhos. Ninguém deveria ter que pagar milhões pra poder viver. QUEM TEM AME TEM PRESSA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos precisam do medicamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque todas as crianças tem direito a uma vida digna, e com um mínimo de conforto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Prejudica vários pacientes que com o uso dessa medicação conseguem ter parte de sua vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todas pessoas com AME devem ter direito ao Spinranza</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas com ame precisam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo, pois o acesso ao tratamento deve ser para todos, de forma integral, como estabelece o SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito a uma oportunidade de salvar a vida de uma criança! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por enquanto esse é o único remédio capaz de ajudar a diminuir a porta diária que essa força causa 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha é tetraplégica por conta de uma mielite transversa aguda.Fizemos uma neurotização., Positivo: Ele conseguiu o movimento do braço esquerdo de volta., Negativo: O custo dessa cirurgia é muito alto. 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Porque é o único medicamento que assegura uma melhor qualidade e perspectiva de vida aos pacientes AME tipo II e III. O padrão ouro seria receber antes dos 2 anos de idade o ZOLGENSMA 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ZOLGENSMA , Positivo: Um bebê que teve diagnóstico precoce de AME, teve a oportunidade de receber a medicação ZOLGENSMA e teve todos os seu marcos de crescimento e desenvolvimento dentro dos padrões de um bebê NORMAL., Negativo: O único ponto negativo é o custo do medicamento que é praticamente inacessível	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nao concordo pois todos devem receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a> Weverton
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisa ser incluso para ame 2 e 3 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Na minha opinião tds merecem ter a saúde mantida ou restabelecida na necessidade própria de cada um. Principalmente se não tiver condições de manter o tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é importante para TODOS 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O nusinersena é de grande importância para o tratamento de quem tem AME não importa se é de tipo I, II ou III. Todos tem direito a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças precisam dessa ajuda, precisam ser vistas, as crianças estão sofrendo muito. Eu fico abalada por tantas crianças com ame precisarem de ajuda. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento serve pra todos os tipos de AME e todos os pacientes tem direito de recebê-lo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, todos tem que ter acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável à incorporação dos medicamentos, pois os pacientes necessitam e quem tem AME tem pressa , independente do tipo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da decisão da Conitec, dizendo que o medicamento serve pra todos os tipos de ame e que todos os pacientes tem direito de recebê-lo. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas portadoras de AME devem ter o direito a tratamento e este deve ser subsidiado pelo governo. Quem tem AME tem pressa. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Crianças e adultos necessitam da medicação 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois todos devem receber o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos têm direito a tentar viver uma vida melhor e digna independente do nível e estágio da doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, todos tem direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O remédio é importante para todos os tipos de AME. Todas as crianças merecem uma oportunidade melhor de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É uma situação é essas crianças nascem e não tem outra opção a não ser esperar essa doença tomar todos os movimentos básicos e matar a pessoas aos poucos. Impedindo a criança de ter um futuro. É nascer condenado a morte, inocentemente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza - Nusinersena, Positivo: Maior ganho de força, músculos é movimentos , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é essencial para sobrevivência de muitos que sofrem de ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A perda de movimentos musculares acomete todos os tipos de AME, trazendo prejuízos imensuráveis aos portadores. Portanto discordo do uso dessa medicação que freia ou retarda essa perda somente aos pacientes que tem o tipo 1 da doença! Ele comprovadamente melhora a qualidade de vida dos portadores da AME de todos os tipos! É um direito dos doentes e deve ser um dever do estado suprir essa necessidade através do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito aos recursos fisponíveis para preservação da qualidade de vida, e da saúde .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do nusinersena, é tão importante para o tipo 2 e 3 quanto para o tipo 1. Todas as vidas são importantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento Nusinersena/Spinraza é indicado para todos os tipos de Ame, logo, todos os pacientes tem o direito de recebê-lo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: O medicamento em questão estabiliza a doença (AME) em todos os tipos. O paciente não tem mais progressão da degeneração característica da AME., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Todos possíveis , Negativo: Não existe</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os governantes, as pessoas "importantes" que estão a frente no Brasil e no mundo, tem a obrigação de cuidar dos seres vivos e humanos porque tomaram a frente e as pessoas com AME precisam de ajuda, crianças morrem por não conseguirem tratamento e isso é inacreditável! Do que adianta pagar imposto e tudo mais se quando precisamos nada é feito?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Toda pessoa com AME independente do tipo, necessita do nusinersena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É necessário para a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Entendo que todas as crianças com AME, independente do tipo, possuem limitações e precisam da medicação para retardar o avanço da doença. Todos merecem qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há comprovações físicas de pacientes que tem bons resultados com o uso da medicação. Todos devem ter a oportunidade de ter mais qualidade de vida, fazendo o uso da medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É obrigação do Estado e da Sociedade garantir o bem estar da população no geral. Saúde é universal e impessoal e todos deveriam ter direito sem que se levasse em conta apenas critérios econômicos. Quem tem AME tem o direito de receber os remédios aprovados pela AnVISA sem necessidade de sufoco. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se de uma patologia com possibilidade de tratamento, sendo assim, o sistema único de saúde tem o dever de assistir a todos os brasileiros acometidos com essa doença. A vida humana deve ser preservada por todas as esferas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças diagnosticadas com AME necessitam dessa medicação para ter qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a>
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças com Ame precisam do remedio.. e o valor é inviavel para as familias 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A saúde é direito de todos garantido pela constituição federal. Desde que haja parecer positivo de entidades como FDA, deve haver a adoção da tecnologia para tratamento da doença, ainda mais havendo qualquer tipo de indício de melhora motora. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação sendo muito cara inviabiliza a maioria dos pavientes terem acesso,sendo o sus universal,deveria sim está ela disponível! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve liberar o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda medicação resposavel pela manutenção da vida deve ser catalogada no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento tem um custo MILIONÁRIO e é IMPOSSÍVEL para a realidade de 99,9% da população fazer a compra com o próprio orçamento. Estamos falando de um medicamento que custa mais de 6 MILHÕES de reais. TODOS TEM QUE RECEBER A MEDICAÇÃO 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Independente do Tipo da AME. Todos merecem que o tratamento adequado seja disponibilizado pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um tratamento de suma importância para o bem estar e vida da pessoa com Atrofia Muscular Espinhal, independente do tipo, é imprescindível. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem o direito a um tratamento seja ele rico ou pobre tem muita familia que não dá oportunidade... 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo,todos tem que ter o acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, todos tem que ter acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Anvisa já aprovou, sendo assim, não há pq contestar. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É de suma importância o medicamento para crianças, adultos e adolescentes, todos precisamos de o mínimo para viver. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo porque todos tem o direito da vida, não importa o valor da medicação, o governo deve liberar, até porque essa medicação faz muito efeito nos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças com AME, precisam dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças com ame precisa receber esse tratamentoPor favor 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Crianças de todas as idades e adultos merecem ter acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O nusinersena, em todos os estudos publicados até hoje, vem mostrando sua segurança e eficácia. Sua aplicação é clara é simples: se há deleção do gene SMN1, o paciente deve tomar o medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, 12 aplicações no meu filho, portador de AME tipo 1., Positivo: Estabilização da doença, melhora na capacidade vital, melhora na capacidade de tosse, ganhos de capacidade motora., Negativo: Nenhum até o momento. 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pela importância do Nusinersena (spiranza) para todas as pessoas diagnosticadas com AME, sendo crianças, adolescentes ou adultos, sendo Tipo 2 ou 3. Elas precisam do Spiranza. Uma chance de tratamento melhor 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Oportunizar o tratamento público para esta questão 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, a doença co medicamento para de estabiliza e para a progressão dela 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O direito à saúde no Brasil é universal e não é justo ou legal excluir um grupo que comprovadamente obteve benefícios do nusinersena para o tratamento da AME - Atrofia Muscular Espinhal 5q tipos II e III. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Qualidade de vida do meu neto, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento deverá atender todos os portadores de todos os tipos de AME 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que essa ação tirará a esperança de muitas crianças que estão nessa condição e não teriam condições financeiras para arcar o tratamento. Isso seria a condenação de morte pra elas . 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho muito importante que o medicamento seja incorporado no Sus para atender as pessoas que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação para a degeneração dos neurônios e estabiliza a doença. Não traz prejuízo ao paciente e deve ser incorporada para o tratamento de todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio faz total diferença para o desenvolvimento daquelas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, &amp;#127801; † &amp;#127801;— "O SANGUE E ACQUA CHE SI SPARGE DAL CUORE DI GESÙ COME FONTE DI MISERICORDIA PER NOI, MI FIDO DI TE!" &amp;#10024;&amp;#128214;&amp;#10024; &amp;#9939;&amp;#65039;&amp;#128153;&amp;#9939;&amp;#65039;S&amp;#65039;HALOM KYRIE ELEISON</p> <p>&amp;#9884;&amp;#65039;&amp;#127776;&amp;#127775;&amp;#10024;&amp;#127811;&amp;#128293;&amp;#128330;&amp;#65039;#TAMUJUNTOATÉOFIM&amp;#128591;&amp;#127997;&amp;#127463;&amp;#127479;&amp;#128074;&amp;#127997;&amp;#128737;&amp;#65039;&amp;#9876;&amp;#65039;&amp;#127993;#IGUALDADEPARATODOS&amp;#128591;&amp;#127997;&amp;#127463;&amp;#127479;&amp;#128074;&amp;#127997;#FILIPENSES 4, 4 - 13&amp;#128591;&amp;#127997;&amp;#127463;&amp;#127479;&amp;#128074;&amp;#127997;&amp;#128737;&amp;#65039;&amp;#9876;&amp;#65039;&amp;#127993;#EFÉSIOS 6, 10 - 20&amp;#128591;&amp;#127997;&amp;#127463;&amp;#127479;&amp;#128074;&amp;#127997;&amp;#128737;&amp;#65039;&amp;#9876;&amp;#65039;&amp;#127993;#CORÍNTIOS I 1-13&amp;#128591;&amp;#127997;&amp;#127463;&amp;#127479;&amp;#128074;&amp;#127997;&amp;#128737;&amp;#65039;&amp;#9876;&amp;#65039;&amp;#127993;#ROMANOS 8, 30 - 39&amp;#128591;&amp;#127997;&amp;#127463;&amp;#127479;&amp;#128074;&amp;#127997;&amp;#128737;&amp;#65039;&amp;#9876;&amp;#65039;&amp;#127993;#DESISTIRJAMAS&amp;#9996;&amp;#127997;&amp;#128074;&amp;#127997;&amp;#128077;&amp;#127997;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque, segundo a Constituição Federal, todo indivíduo tem direito à saúde, independente de sua raça, cor, credo, idade, doença, etc. Não cabe a ninguém decidir se alguém pode ou não ser favorecido por algum medicamento, independente se for por via privada ou pública. É obrigação do Governo oferecer tratamento médico ao cidadão brasileiro!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Eu discordo porque todos os pacientes portadores dessa doença sofrem muito e merecem um tratamento digno no sistema único de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito de tratatamento eficaz e específico mesmo não tendo condições financeiras para custeio.om8</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um remédio fundamental para o tratamento da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou contra a decisão negativa da Conitec. O governo deve continuar fornecendo o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é tão necessário para quem tem tipo II e III quanto para quem tem tipo I. Ajuda no desenvolvimento e retarda a perda de mais movimentos. Co atribui para uma melhor qualidade de vida para o paciente que não seria possível sem o medicamento. As famílias não tem condições de arcar com os custos do medicamento. Ele precisa estar disponível pelo SUS. O bem estar de todo cidadão importa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão tem aprovação para uso tardio em outros países com resultados satisfatórios e por ser uma doença degenerativa, acho válido ampliar a discussão e observar os ganhos que diversas crônicas tiveram com o uso tardio. Afinal de contas o SUS fornece tratamento integral aos seus usuários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde é um direito de todos, e a melhora é muito significativa em todos os níveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é importante para todas as pessoas que tem AME, independente do tipo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos precisam de esperança para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo totalmente da recomendação preliminar, acompanhamento pelas redes sociais várias crianças que iniciaram o spinraza tardiamente e tiveram evoluções fantásticas. A medicação foi aprovada pela Anvisa, onde a mesma atesta eficácia e segurança da medicação para TODOS OS TIPOS DE AME, cabe ainda mencionar que a medicação é usada mundialmente para todos os tipos, sendo direito de todos os cidadãos acometido com a patologia ter acesso ao medicamento, não somente o Tipo I. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos devem ter direito. É um direito básico e necessário. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Boa tarde. Discordo pois há pessoas que precisam nessa categoria de 2 e 3, elas precisam viver 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas que tem Ame necessitam desse medicamento! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento Nusinersena é de extrema importância para as crianças com AME tipo II e III para melhora da qualidade de vida e não progressão da doença. Saúde direito de todos!! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é extremamente importante para crianças com AME e quem tem AME tem pressa. Portanto, todos deveriam ter acesso ao remédio, principalmente se considerarmos os altíssimos importamos que pagamos. Uma saúde de qualidade a todos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Qualquer contribuição para osviacientes com AME deve ser usada. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois toda criança necessita desse medicamento . 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Toda a pessoa que tem a doença que necessita dessa medicação deve ter direito de usufruir do remédio. Principalmente por se tratar de uma medicação tão cara e de difícil acesso. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos merecem tentar o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos que precisam do medicamento devem ter o direito de usá-lo, a União tem obrigação de cuidar da saúde de todos, principalmente das crianças com Ame que é uma doença terrível que limit a vida de tantas crianças no Brasil e no mundo e quem tem AME tem pressa. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direito á saúde está na constituição 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, TODOS OS PORTADORES DE AME TÊM O DIREITO AO REMÉDIO GRATUITO. É uma doença grave, o tratamento caro, e os pacientes precisam de uma qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas tem direito a vida, sendo tardia ou não. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Na minha opinião, tão recomendação não leva em conta o valor do remédio e a dificuldade para seu acesso. O direito à saúde e à assistência está previsto na Constituição, portanto restringir o acesso a medicamentos capazes de salvar vidas, especialmente de crianças, incapazes aos olhos da legislação, torna-se inconstitucional. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos tem o direito de uma qualidade de vida e poder ter uma vida digna 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes com AME têm o direito a ter amplo acesso à medicação de modo a terem melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sou totalmente a favor a liberação da medicação, como o sus preconiza, saúde é um direito de todos!! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza, Positivo: Os efeitos após a administra da medicação são nítidos na primeira semana!!, Negativo: Não vejo pontos negativos, apenas os quando não são administrados!! 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é tão importante para os pacientes de Ame tipo II e III, quanto para aqueles de tipo I, tendo em vista que é uma doença degenerativa e o remédio, o qual não é disponibilizado no Sistema Único de Saúde, cueca cerca de 12 milhões de reais e para conseguí-los, os responsáveis precisam fazer arrecadações, porém a AME não espera. O medicamento SPinraza é de suma importância, pois ele retarda as perdas que o paciente possa ter, portanto deve ser incorporado para TODOS os pacientes, sejam eles tipo I,II OU III. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tratamento deve ser destinado a todos os pacientes com a doença . 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A nusinersena deve ser disponibilizado para tratamento da AME em todos os seus tipos mesmo os tipos II e III.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Remedio essencial a vida dos pacientes e caro para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essas crianças/adolescentes tem direito a vida com dignidade e esse remédio traz saúde a essas portadores dessas doenças seja tipo I, II e III</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente da recomendação preliminar, acompanhamento pelas redes sociais várias crianças que iniciaram o spinraza tardiamente e tiveram evoluções fantásticas. A medicação foi aprovada pela Anvisa, onde a mesma atesta eficácia e segurança da medicação para TODOS OS TIPOS DE AME, cabe ainda mencionar que a medicação é usada mundialmente para todos os tipos, sendo direito de todos os cidadãos acometido com a patologia ter acesso ao medicamento, não somente o Tipo I.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza, Positivo: Estabilização da doença e ganhos motores fantásticos, sem nenhum efeito colateral, Negativo: não houve nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Espera que este tratamento melhore as condições de vida dos pacientes com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, através da medicação os pacientes poderão ter ganhos na qualidade de vida, por isso distribuí-lo no SUS é fundamental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Toda e qualquer tentativa que conhecida e em estudo, com segurança, como chance de melhoria na qualidade de vida do paciente deve ser feita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Paciente com Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo II e III também necessitam do medicamento, e deve ser oferecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito à saúde e o medicamento deveria estar disponível para todos 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes com AME devem ter direito ao acesso à essa medicação. Ainda que seja tipo 2 e 3. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A dignidade da pessoa humana é um dos preceitos básicos em nossa constituição e deve ser respeitando tanto quando o acesso à saúde básica. A medicação é de extrema importância a essas crianças e suas família para que o mínimo de dignidade para sobrevivência exista. O Estado deve cumprir seus preceitos fundamentais sem análises políticas e interesses individuais mas sim a coletividade que necessita dessa medicação para como dito sobreviver com o mínimo de dignidade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma filha com AME tipo 2. E o Spinraza é importante para portadores de AME tipo 2 e 3 tanto quanto para o tipo 1, pois a doença é a mesma e o fim é o mesmo para que não é medicado, comprometimento respiratória, levando à morte precoce 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Spinraza, somente 4 doses, foi possível retardar o avanço da AME possibilitando a nossa filha um ganho de força nos membros inferiores, chegou a rolar. Não chegou a engatinhar., Negativo: Spinraza, aplicação intratecal, de 4 em 4 meses para o resto da vida. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ZolgenSma, Positivo: ZolgenSma, acredito que IMPEDIU o avanço da AME. Teve efeitos rápido, em 10 dias passou a sustentar a perna em 90 graus, bater Palmas e sair barulho, firmeza nas pernas, elevou o tronco com a barriga para baixo, ganhou agilidade para movimentar pernas, gira 360 graus sentada, força na voz(mais alta), pega um objeto à frente e volta sozinha com facilidade., Negativo: Ao tomar mexe nas taxas hepáticas, mas são tratadas e estabilizada com	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quem tem AME precisa de ajuda pois sao medicamentos de altimo valor então responsáveis vamos ajudar a AME mata quem tem AME te pressa 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que a nusinersena deve ser incorporada para tratamento da AME, independente do tipo, para crianças, adolescentes e adultos que têm a doença, pois todos precisam dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Absurdo essa decisão</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sporanza, Positivo: Atraso no avanço da doença, Negativo: Enjoo</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O valor dos medicamentos sao inacessíveis à maior parte da população, condenando os doentes à impossibilidade de tratamento. Entendo que é exatamente nesses casos que o SUS faz diferença na vida da população, honrando a arrecadação dos impostos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, De grande importância para o tratamento da AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Toda paciente de AME precisa receber essa medicação, independente do tipo da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pagamos impostos para que possamos ter um sistema de saúde digno. Todo tratamento de saúde tem que ser implantado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito à saúde é constitucional</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Só quem acompanha um paciente que faz uso do medicamento, sabe o quanto ele ajuda! Só em pensar que ele reduz o risco de morte e dá mais tempo aos familiares correrem atrás de outros tratamentos e salvar a vida de uma criança já deveria ser suficiente pra serem favoráveis!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Existe de forma clara a necessidade da inclusão da medicação na rede SUS. HJ são mtas crianças que precisam desse medicamento. Se detectado cedo, logo poderão tomar e serão menos prejudicados. Eymto sofrimento para a criança e a família. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas tem que ter direito a saúde integral, e dever do ESTADO fornecer e precisamos que essas pessoas tenham este direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Doença grave e limitante com opções limitadas de tratamento. Acredito que as repercussões em relação a limitações de movimento e tratamentos suplementares de outra forma impactam na qualidade de vida do paciente e nos custos do sistema de saúde 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes de Ame merecem um tratamento adequado para curar, independente do tipo de ame que possuem. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É direito de todo cidadão ter acesso aos medicamentos necessários para garantir a sua saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes acometidos com AME, independente do tipo, necessitam do medicamento para uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente da recomendação preliminar, acompanhamento pelas redes sociais várias crianças que iniciaram o spinraza tardiamente e tiveram evoluções fantásticas. A medicação foi aprovada pela Anvisa, onde a mesma atesta eficácia e segurança da medicação para TODOS OS TIPOS DE AME, cabe ainda mencionar que a medicação é usada mundialmente para todos os tipos, sendo direito de todos os cidadãos acometido com a patologia ter acesso ao medicamento, não somente o Tipo I. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Função do Estado é garantir bem estar social a todos sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Evolução motora, movimentos sendo realizados que antes do medicamento não era realizado. Melhora na fala, na respiração, melhor qualidade de vida., Negativo: Nenhum efeito negativo 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É essencial a existência de uma variedade de medicamentos oferecidos pelo SUS para tratamento das mais diversas doenças, em especial, a AME, que por se tratar de doença com tratamento extremamente caro e não fornecido pelo SUS, sentenciam muitas famílias com esse diagnóstico a certeza de impossibilidade de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Estado deve contribuir para a saúde pública pois é um ponto básico pra se ter uma boa vida. Se fazemos a contribuição a saúde deve chegar a todos, assim como quem tem AME deve ter a opção de tomar o remédio. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento se mostra necessário para o auxílio e bem estar dos pacientes com AME tipo I,II e III. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Óbvio que os pacientes precisam muito desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ela faz toda diferença no tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento caro, e deve ser dado a pessoa q possui a doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos o que tem Ame não importa o tipo precisa dessa medicação sem custo 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente da recomendação preliminar, acompanho pelas redes sociais várias crianças que iniciaram o spinraza tardiamente e tiveram evoluções fantásticas. A medicação foi aprovada pela Anvisa, onde a mesma atesta eficácia e segurança da medicação para TODOS OS TIPOS DE AME, cabe ainda mencionar que a medicação é usada mundialmente para todos os tipos, sendo direito de todos os cidadãos acometido com a patologia ter acesso ao medicamento, não somente o Tipo I. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos pacientes não têm condições financeiras para realizar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento faz muita diferença nesses casos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os procedimentos de fisioterapia e hidroterapia , Positivo: A melhora tem sido bem significativa, tanto que o paciente tipo 2 já consegue ficar de pé sozinho., Negativo: Os remédios utilizados deixa o paciente um pouco trêmulo mas isso não influencia em nada no desenvolvimento do paciente</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É de suma importância o medicamento para crianças com todo é qualquer tipo de AME. Por ser de eficácia comprovada ao tratamento, deve ser distribuído em sua maior e amplitude possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como vai tirar a esperança que já foi dada ao paciente que já recebe a medicação? Não é justo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a chance de ter uma saúde melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes de AME tipo II e III, precisam do nusinersena como essencial e indispensável ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes com AME precisam ter acesso ao tratamento necessário, especialmente este que sinaliza grande possibilidade de melhora da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É IMPORTANTE SIM TANTO PARA ADULTOS, ADOLESCENTES E CRIANÇAS COM AME TIPO II TER ACESSO AO MEDICAMENTO! É UM DIREITO DE TODOS! NÃO SER A FAVOR É UM DESRESPEITO COM A VIDA DESSAS PESSOAS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O governo tem o compromisso de ajudar as pessoas que sofrem com essa doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É direito constitucional de todos os brasileiros terem acesso a tratamento de saúde pela rede pública. Acredito que a saúde e vida de qualquer pessoa, (sejam crianças, adultos ou idosos), é mais importante do que o valor que o medicamento custará para o orçamento público. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois a vida não se negocia. Só quem tem alguém que ama nessa condição ou vive com essa doença sabe o valor REAL desse tratamento. Planos de saúde não tem interesse na vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitas crianças dependem desse medicamento para se desenvolverem e levarem uma vida normal.O custo dele hoje é muito alto e dificulta que todos os portadores da AME tenham acesso, principalmente Aquelas famílias que dispõe de poucos recursos financeiros, que é a realidade Da maior parcela que precisa do medicamento. Tantos anos se leva para desenvolver medicamentos para melhorar os problemas de saúde da população E quando esses medicamentos são desenvolvidos uma pequena minoria tem acesso devido o alto custo.O que não é justo. Quem tem AME tem pressa. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Inacreditável que se negue remédios que só ajudarão crianças a viverem melhor e por mais tempo . 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas têm direito à vida! E vida com qualidade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha com ame 2 em uso do spinraza e com melhoras na respiração e postura 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora a respiração , Negativo: Não sei 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é essencial para a vida dos portadores do AME 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida é importante em qualquer tempo, pra qualquer idade, em qualquer fase da doença. Não deve se medir esforços para tratar uma doença como essa. É muito triste ter que responder a uma pesquisa dessa, quando, na verdade, o direito ao tratamento deveria ser líquido e certo, independente de qualquer coisa. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Moro em uma casa onde o rapaz faz uso da medicação spiranza e está evoluindo bem 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: Melhora nos movimentos , ganho de força do rapaz na casa onde moro, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É um tratamento caro e dispendioso. Um absurdo fanto burocracia pra se obter saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos perante a lei tem o direito de tentar buscar uma forma de prolongar a vida independente da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Apesar dos sintomas da AME tipo II e III serem mais brandos, o paciente é acometido de sérias sequelas ao longo do tempo. Podendo ocasionar sérios danos e até a morte. Com a medicação esses pacientes apresentam melhoras consideráveis, ganhando uma sobrevida maior com menos sequelas e até mesmo alcançando desenvolvimento motor considerável. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicação deve ser liberado para todos que possuem AME 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É preciso incorporar e ajudar quem tem AME. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as famílias que possuem alguém ente querido com AME tem o dever de receber esse tratamento gratuito pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo pq existe inúmeras crianças brasileiras que dependem dessa medição para o seu bem estar, e com o valor absurdo não tem condições de comprar. Essa medição era pra essas famílias e crianças terem acesso com mais facilidade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito a vida e aqueles que necessitam da medicação precisa para ter uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento importante para a saúde de quem tem AME. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é importante para o desenvolvimento das pessoas portadoras de tal doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Creio que todos deveriam ter direito 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, São várias as situações: diagnóstico tardio, impossibilidade de aquisição do zolgensma, abreviação das sequelas causadas pela AME, entre outros. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Dado a importância do medicamento no tratamento da doença sua incorporado é necessária 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos que necessitam dos medicamentos devem ter direito SIM 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicamento de grande importância pro tratamento de todos que tem Ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes com AME merecem um tratamento e uma chance de melhorar a qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Toda forma do Estado prover vida deve ser favorável a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Toda criança tem direito a vida! Isso é dever do Estado! E se fosse o seu filho?!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Portadores de AME, de todos os tipos, necessitam desse medicamento para que haja sucesso tratamento em seu tratamento. Independentemente do tipo ou idade, quem tem a doença precisa ter direito e acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É injusto crianças não terem acesso ao básico!!!! A vida!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É um medicamento importante para pessoas com AME e que muitas famílias nao possuem condições de pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Crianças, adolescentes e adultos com AME precisam desse medicamento para a melhora na função motora e muscular.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eles precisam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida, assim versa a Constituição Federal. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Independente da idade do paciente e do grau da doença, TODOS precisam ter direito a medicação. Afinal, o direito a vida é para todos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, E de extrema importância a incorporação desse medicamento, para a vida, qualidade de vida e saúde dos pacientes!!! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Segundo os relatos que tive conhecimento, a medicação é importante para portadores de AME tipo 2 e tipo 3. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo ser tem o direito à vida , então pq de esses seres humanos terem tanta dificuldade a ter o direito a uso da medicação pra ter uma qualidade de vida melhor, o porque desse absurdo essa doença Mata e quem tem AME tem pressa não é justo Deus familiares sofrerem tanto por não ter acesso a essa medicação!!! Acorda Governo AME MATAAAAA!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos que tem ame precisam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que muitas famílias não tem condições de fazer o tratamento, por isso sou a favor do governo ajudar. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que TODAS as crianças , adolescentes e adultos que tenham AME tipo 2 e 3 , tenham direito a essa medicação tão importante para a vida deles. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois o nusinersena é essencial na qualidade de vida desses pacientes e por ser uma medicação de alto custo pode comprometer o tratamento daqueles que não podem arcar com as despesas do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas precisam ser assistidas pelo estado .Se faz essencial a qualidade e garantia de vida das pessoas diagnosticadas com a doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existe comprovação de que o medicamento é importante no tratamento de crianças com AME desse tipo 2 e 3 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que todas as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal merecem, independente do tipo classificatório da sua doença, um tratamento que possibilite uma melhoria na qualidade e duração de vida. A ame mata, e o remédio é capaz de impedir esse avanço. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas crianças que possuem AME deve ter direito a medicação 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Creio que se a criança receber o remédio no início das sintomas pode ser poupada do sofrimento e se trata de um medicamento caro que nem todos os cidadãos brasileiros tem acesso 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é de extrema importância para as pessoas portadoras de AME.Só assim terão chance de sobreviver é melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo: Ele RETARDA o avanço da AME; fortalece os membros inferiores , Negativo: Aplicação intratecal e vitalício 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as pessoas que tem AME deveriam ter direito ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, todas as pessoas tem o direito de ter uma medicação importante para a sua sobrevivência 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Recomendação desumana e absurda 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, DISCORDO , TODOS TEM QUE TER ACESSO AO TRATAMENTO 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as crianças independente do tipo tem que ter a oportunidade de ser tratada . 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente da recomendação preliminar, acompanhamento pelas redes sociais várias crianças que iniciaram o spinraza tardiamente e tiveram evoluções fantásticas. A medicação foi aprovada pela Anvisa, onde a mesma atesta eficácia e segurança da medicação para TODOS OS TIPOS DE AME, cabe ainda mencionar que a medicação é usada mundialmente para todos os tipos, sendo direito de todos os cidadãos acometido com a patologia ter acesso ao medicamento, não somente o Tipo I. TODOS POSSUEM DIREITO A SAÚDE . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA, Positivo: Não houve nenhum efeito colateral, Negativo: Não há 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem.direito à tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque todas as crianças com AME deve ter direito ao acesso desse medicamento pra que elas tenham uma qualidade de vida melhor elas merecem viver 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes não têm tempo para esperar mais resultados científicos. Se o medicamento dói bom para um grupo, pode funcionar para os outros também. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se existem meios para a pessoa melhorar a qualidade de vida o medicamento deve ser disponibilizado 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes com AME devem ter acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, todos tem que ter acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças com AME necessita desse medicamento para ter uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pq o governo tem que dar suporte para todas as pessoas com a doença AME 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a tratamento independente da idade 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Crianças estão se salvando devido a esse produto, uma criminalidade suspenderem 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Meu sobrinho tem 3 anos e já está andando de muletas e tendo evolução, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Concordo que o medicamento Nusinersena deve ser inserido para o tratamento da AME. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento deve estar disponível no SUS a todos os pacientes de AME, independentemente da sua idade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas com AME tipo 2 e 3 precisam do medicamento tanto quanto os portadores do tipo 1. É uma questão de qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo totalmente. Só quem tem pessoas com ame na família sabe a real situação. Por favor, tenham consciência. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Necessidade dos pacientes ao medicamento para melhora na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acredito que qualquer pcte com AME, independente do subtipo, se beneficiaria com o uso do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento importantissimo para o tratamento de portadores de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois sou mãe de 2 filhas e sei como essas mães querem o melhor para seus filhos 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio é essencial para todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Anvisa aprovou de acordo com a bula e nela consta a utilização da spinraza para todo tipo de Ame. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é simplesmente maravilhosa para todos os tipos de AME, conheço pacientes ame II e III que tomam e tiveram melhora visível na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora motora global, melhora respiratória, melhora na deglutição, na fala. E o mais importante: interrompe a evolução da doença. Isso já é fundamental pra qualidade de vida do paciente., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com base em pesquisas o medicamento é sim eficaz, é visível a melhora significativa dos pacientes que fazem seu uso, visto isso deve ser acessível a todos, ficando a critério dos pacientes, que irão iniciar o uso tardiamente, se deve ou não assim ser feito, mas para que haja essa opção é necessário que seja acessível à todos que sofrem da AME, visando o princípio básico do SUS que preza por um atendimento universal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todas as crianças com AME, independente do tipo, precisam ter direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todas as pessoas tem direito a vida! E os pacientes com Ame precisam desse medicamento para estabilizar e melhorar a doença.A atrofia muscular mesmo nos tipos 2 e 3 Mata.Eles precisam do nusinersena incorporados no Sus para ter dignidade de viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Ele estabilizou a Atrofua muscular e o paciente teve ganhos motores e respiratórios , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tudo que é pra salvar vida tem que ser aprovado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que firmemente que os portadores da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo II e III (início tardio) necessitam e tem direito a esse medicamento para manutenção de sua qualidade de vida e/ou vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pelo amor de Deus, como NÃO favorável?Tem SIM que ser disponibilizado.... chega das pessoas precisarem e somente conseguir após uma audiência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo porque todos tem direito de tratamento mesmo que tardio para uma doença tão cruel e é obrigação do governo fornecer essas medicações de alto custo a população que tanto sofre e que tanto paga e no mínimo deveria ter o direito garantido de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se existe tratamento, que seja dado acesso a todos que dele podem se beneficiar, independente da idade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A AME é uma doença muito cruel e o mínimo que o SUS poderia fazer para aliviar o sofrimento dos doentes e familiares, seria oferecer a oportunidade de um tratamento digno, disponibilizando o medicamento de forma gratuita 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter direito ao acesso a medicamentos essenciais a sua sobrevivência e desenvolvimento adequado. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu filho com AME II teve ganhos visíveis com o Nusinersena. Se a doença tivesse apenas parado de evoluir já seria muito importante, mas ele teve ganhos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Ganhos motores visíveis, nenhuma intercorrência respiratória depois da 1a dose, antes do remédio tínhamos que interna-lo, conseguiu ficar de bruços e sustentar a cabeça, levantar os braços, rolar, ficar de joelhos, levantar o tronco sozinho quando sentado, deglutir melhor, começou a falar palavras e frases etc. A qualidade de vida melhorou completamente. , Negativo: Nenhum. 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Segundo a Constituição a saúde é um direito de todos e aqueles que nascem com AME têm o direito de viver e viver com dignidade e para isso necessitam do medicamento mais caro do mundo para retardar o avanço da doença. Dessa forma discordo da decisão da CONITEC. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, NÃO apenas as crianças do AME tipo 1 necessitam do medicamento mais caro do mundo &#127757; TODO ser humano que tenha esse tipo de doença, PRECISA ser ajudado... NÃO importa se está "tardio ou não". PRECISAM SER AJUDADOS PARA QUE PODSAM TER UMA VUDA DIGNA. PERFEITA ASSIM COMO DEHS NOS CRIOU.... EU NÃO OENSO APENAS EM MIM... QUERI AJUDAR A QUEM TEM PRESSA DR UMA CURA... DRUS USA SERES HUMANOS para que isso aconteça. Aqui estou EU. Deus me trouxe até aqui! GRATITUDE &#128591; PAI! Amen &#128591; 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois quem tem AME necessita de tratamento urgente e de medicação que também deve ser fornecida pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essas pessoas sejam elas crianças, adolescentes ou adultos precisão dessa oportunidade para sobreviver e não sofrer. Vejo a situação de muitos bebês sofrendo e não é justo ver o salário de ministros, governadores e outros tanto o salário aumentado e essa pessoas com essa doença lutando para viver através de vaquinha ou doações sendo que muitos não conseguem nem a metade do dinheiro e acaba falecendo devido a doença. Então eu digo sim para as famílias que tem pacientes com AME e precisam dessa ajuda. Vamos salvar essas vidas preciosas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é cara e tratamento digno é direito de todo cidadão. Quem tem essa doença não pode esperar. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Muitas portadores de AME apeesentam melhora na qualidade se vida com iso da spiranza 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Diversos tratamentos com sucesso no retardo da progressão da referida doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aplicação do medicamento em alguns tipos de AME, Positivo: Retardo na progressão da doença , Negativo: Hiperemia local é febre em alguns casos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmáfereze , Positivo: Diminuição em reações imunes. , Negativo: Não há um retardo na evolução tão eficiente quanto o spinraza	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Nusinersena é um medicamento excelente, posso confirmar isso pois conheço um paciente AME II que toma e teve enorme melhora global, no tônus muscular, parte respiratória, fala, deglutição etc.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora motora global, melhora respiratória, melhora na deglutição, na fala. E o mais importante: interrompe a evolução da doença. Isso já é fundamental pra qualidade de vida do paciente., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pessoas que possuem o tipo II e III também precisam do medicamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu acho que este medicamento será importantissimo para este tratamento.Por ser um medicamento muito caro, o governo terá que ajudar as pessoas que necessitam deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Filha de minha amiga Ana laura está tendo uma avanço maravilhoso com esse medicamento e tendo melhor qualidade de vida, porém esse remédio é muito caro e deve ser sim colocado a disposição das pessoas que têm ame, pois ajuda muito na melhor qualidade de vida do paciente e também desenvolvimento. Com esse medicamento disponível milhares de famílias poderão ter esperança e aumentar a expectativa de vida do paciente. Conitec por favor parem com o descaso são vidas implorando pelo medicamento, já foi mostrado a melhora de pessoas com e sem o medicamento, casos mais de mil na internet de como era o paciente com o tratamento e sem.Nao tem o porquê não ser favorável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Espiranza, Positivo: Melhora significativa desenvolvimento motor, aumento na expectativa de vida e qualidade., Negativo: Nenhum</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Nusinersena é um medicamento excelente, posso confirmar isso pois conheço um paciente AME II que toma e teve enorme melhora global, no tônus muscular, parte respiratória, fala, deglutição etc.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora motora global, melhora respiratória, melhora na deglutição, na fala. E o mais importante: interrompe a evolução da doença. Isso já é fundamental pra qualidade de vida do paciente., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo pois todas as vidas importam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Estado deve garantir todo tratamento necessário ao cidadão brasileiro pelo SUS, desde que recomendado e comprovado por equipe médica, pois a saúde é um direito e é dever do Estado, conforme artigo 196 da constituição. Se o medicamento garantir o mínimo de qualidade de vida ao cidadão portador de AME tipo 2 e 3 e/ou alguma melhora na condição do paciente, deve ser custeado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Claro que o medicamento deve ser incorporado, pois a AME causa inúmeros problemas e só quem acompanha a evolução da doença sabe. Deve ser tratada a qualquer tempo, e a saúde é um direito constitucional que deve ser mantido pelo Estado, seja com medicamentos ou outra maneira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento comprova eficácia durante qualquer fase, portanto deverá ser usado em qualquer estágio da doença!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um absurdo negar essa possibilidade de melhora da saúde de uma criança. É um absurdo, falta de coracao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Remédio que pode salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ja existem pacientes que iniciaram o tratamento ja adultos com resultados muito significativos. Ter direito ao tratamento de uma patologia, seja ela qual for, não é um favor é obrigação do Estado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersene, Positivo: Melhora motora, melhora na deglutição, melhora na função respiratória, melhora na autonomia e independência do paciente., Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os pacientes tipo II estão mostrando uma melhora significativa quanto ao ganho de força muscular em braço e antebraço assim como o ganho de mobilidade e força muscular nos músculos interosseos, flexores e extensores de punho. Diante disso, é necessário a incorporação ao tratamento com AME TIPO II SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza , Positivo: Os pacientes tipo II estão mostrando uma melhora significativa quanto ao ganho de força muscular em braço e antebraço assim como o ganho de mobilidade e força muscular nos músculos interosseos, flexores e extensores de punho. , Negativo: Não relatado nem pelo paciente nem pelo cuidador.</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque quem tem AME tem pressa. A AME mata.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito a saúde e os benefícios do medicamento já é comprovado cientificamente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: Maior mobilidade , Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: Melhor mobilidade, Negativo: N tem</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque todos devem receber o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pois todas as pessoas necessitam desse medicamento para melhor qualidade de vida!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Existem uma série de crianças, adolescentes e adultos que precisam deste medicamento sendo qualquer tipo de ame. É obrigação do Sus fornecer medicamentos e da União prover o direito a saúde de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quem tem AME não pode esperar mais ...o remédio é recomendado pelo laboratório para todos os tipos de AME ... deve ser incorporado já. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O sus tem condição de arcar com estes custos e os pacientinho merecem. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem o direito de receber a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo pq todos devem receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo porque todos deveria receber a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por que todos temos direito a saúde e principalmente aos medicamentos extremamente caros no qual salva a vida de uma pessoa 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso ao medicamento de forma gratuita, basta ler a CF. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, as familias nem sempre consegue o valor com doação, é uma luta diária para essas familias, que precisam desse remédio 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque uma doença tão fatal deve ser tratada com maior empenho pelo nosso sistema de saúde, a vida humana deve ser preservada. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas portadores de AME, independente do tipo merece ter o tratamento adequado. Todos têm direito a melhor vida que poderia ter. Se tem tratamento para ajudar a superar esta doença tão triste, porque não podemos proporcionar para todos?! O Brasil pode fazer isso pelos brasileiros! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que nosso País tem condições suficientes pra manter pelo SUS um medicamento desse porte. Basta diminuir os gastos totalmente desnecessários com campanhas políticas, viagens e mordomias pra políticos. Se já existe estudos comprovando a eficácia do medicamento, qual o problema de ser implantado no SUS, visto que o preço é absurdamente caro, e somente o auto padrão da sociedade teria condições de bancar um tratamento desses. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo ser humano tem que ter a chance de tentar uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas os cidadãos brasileiros têm direito constitucional à saúde e à vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço um rapaz que faz uso do spiranza e está melhorando os movimentos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: O rapaz da casa em que moro melhorou notadamente, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É uma doença muito agressiva . O tratamento é muito caro e por isso acho que deve ser incorporado a Saúde Pública. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois se existe a possibilidade de dar uma vida melhor e digna a essas pessoas que precisam o Governo brasileiro precisa fazer de tudo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação juntamente com as terapias é primordial para os pacientes de qualquer tipo de AME, seja ela tipo 1, 2ou 3, onde a mesma aumenta a expectativa de vida como fornece melhor qualidade e independente na vida dessas pessoas e familiares 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Depakote, Positivo: Cura enxaqueca e crise emocional, Negativo: Mal estar e falta do medicamento as vezes	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é importante para todas as pessoas que tem AME independente do tipo pois as crianças adultos e adolescentes do TIPO 2 e 3 precisam do Spiranza tanto quanto um enfermo do TIPO 1. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Diiscordo porque todos sabem o quanto é necessário o uso do Spiranza por quem tem AME 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento está sendo benéfico aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Creio eu pelo que venho acompanhando as crianças que tem o tipo 2 e 3 da doença também necessita do medicamento que deve ser garantido por lei. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É de suma importância que TODOS os portadores de Atrofia Muscular Espinhal - AME, inclusive dos grupo 2 e 3, recebam a medicação Nusinersena (Spiranza) e consigam ter uma melhor qualidade de vida. Uma vez que muitos portadores perdem a vida por causa desta doença! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Está na nossa constituição o direito à VIDA, e estamos lutando para conseguir que toda criança portadora de AME receba o quanto antes toda a medicação que lhe oferece a chance de ter uma vida semelhante à de outras crianças. Quem tem ame tem pressa! E estamos correndo contra o tempo para que toda criança que tenha essa doença possa ter esperanças de uma vida melhor e que a nossas leis se cumpram, como deveria ser. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, XXXXXXXXXXXXX 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: XXXXX, Positivo: XXXXX, Negativo: XXXXX	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Remédio deveria ser distribuído pelo SUS. Milhares de pessoas não têm condição de comprar esse remédio até porque vale uma fortuna. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pessoas com AME merecem a chance de serem tratadas e pelo ao menos ter acesso ao remédio para aliviar seu sofrimento. Ame I ame tipo II. Eles precisam de ajuda. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapias. E melhoras no SUS para melhorar a qualidade de vida de pessoas que querem viver. As crianças tipo I e Tipo II e outras que tem AME PODEM MELHORAR SUA qualidade de vida Com o medicamento Spiranza . , Positivo: Melhora a respiração . Pessoas com AME podem melhorar sua qualidade de vida. E E elas merecem ser brasileiro e o povo terá orgulho de cuidar de seu povo, Negativo: A aplicação seria desconfortável.	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, É bom para ajudar crianças 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente da recomendação preliminar, acompanho pelas redes sociais várias crianças que iniciaram o spinraza tardiamente e tiveram evoluções fantásticas. A medicação foi aprovada pela Anvisa, onde a mesma atesta eficácia e segurança da medicação para TODOS OS TIPOS DE AME, cabe ainda mencionar que a medicação é usada mundialmente para todos os tipos, sendo direito de todos os cidadãos acometido com a patologia ter acesso ao medicamento, não somente o Tipo I. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não devemos negar o acesso gratuito a medicamento que podem salvar a vida de pessoas. Cobrar ou proibir um remédio que salva uma pessoa é um crime. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque quem tem.AME necessita do medicamento para uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse remédio é a única chance que as crianças, adolescentes e adultos que têm AME possam, dentro do possível, terem melhor qualidade de vida, apesar das limitações impostas pela AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito do medicamento, independente do tipo de sua doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é essencial para todos os pacientes de AME, independente do tipo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente da recomendação preliminar, acompanho pelas redes sociais várias crianças que iniciaram o spinraza tardiamente e tiveram evoluções fantásticas. A medicação foi aprovada pela Anvisa, onde a mesma atesta eficácia e segurança da medicação para TODOS OS TIPOS DE AME, cabe ainda mencionar que a medicação é usada mundialmente para todos os tipos, sendo direito de todos os cidadãos acometido com a patologia ter acesso ao medicamento, não somente o Tipo I.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Devido ser uma doença com tratamento bem específico (sendo este de alto custo), acredito e defendo que ele esteja disponível para todos com o mesmo diagnóstico. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza, Positivo: Manutenção do quadro funcional do paciente e melhora da qualidade de vida. , Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidisplan, Positivo: Manutenção do quadro funcional , Negativo: Nenhum	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser um medicação indispensável a manutenção da vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento indispensável aos pacientes com AME 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida, porque negar algo tão importante. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente da recomendação preliminar, acompanho pelas redes sociais várias crianças que iniciaram o spinraza tardiamente e tiveram evoluções fantásticas. A medicação foi aprovada pela Anvisa, onde a mesma atesta eficácia e segurança da medicação para TODOS OS TIPOS DE AME, cabe ainda mencionar que a medicação é usada mundialmente para todos os tipos, sendo direito de todos os cidadãos acometido com a patologia ter acesso ao medicamento, não somente o Tipo I. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas tem direito a saúde. Se ajuda as crianças a viverem melhor, elas tem direito a receber o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, pois esse medicamento irá ajudar portadores de ame 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente da recomendação preliminar, acompanho pelas redes sociais várias crianças que iniciaram o spinraza tardiamente e tiveram evoluções fantásticas. A medicação foi aprovada pela Anvisa, onde a mesma atesta eficácia e segurança da medicação para TODOS OS TIPOS DE AME, cabe ainda mencionar que a medicação é usada mundialmente para todos os tipos, sendo direito de todos os cidadãos acometido com a patologia ter acesso ao medicamento, não somente o Tipo I. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda paciente tem direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde é direito do cidadão. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse remédios são caros e a maioria não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todos tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É comprovada a melhora na qualidade de vida, mesmo para portadores de Ame tipo 2 e 3. Sendo assim, apoio que o SUS incorpore o medicamento e possa atender esse público. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É importante para o tratamento de pacientes com a doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Uma crueldade deixar um ser humano sem o medicamento que o ajude ter qualidade de vida. Todos tem direto, sem exclusão. Imposto é cobrado sem exclusão e o direto do uso dele é para o contribuinte. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas com AME dependem desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que toda medicação que dê condições melhores de vida aos portadores de AME deva ser considerada. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo mundo tem direito a vida. O governo tem obrigação de pagar este medicamento, para todos que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos merecem o tratamento com o nusinersena 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa tratamento é muito importante para que essas pessoas possam ter um mínimo de dignidade para continuar lutando pela vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio deve ser acessível, vejo os pais com tanta dificuldade e tanto sofrimento. Isso tem que acabar, a dor dessas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas tem que ter direito a este medicamento gratuitamente também. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Este medicamento deve ser incluso. Independente do tipo da doença, as crianças e todos os familiares sofrem da mesma maneira. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direito a vida é de todos 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É um medicamento que auxilia na produção de uma proteína muito importante e que reduz a perda motora dos pacientes com AME. Melhora o tônus e a força muscular. Em sua bula é possível verificar que ela pode ser utilizada em pacientes pediátricos, adolescentes e adultos e acredito que cabe avaliação de sua eficácia de modo individualizado após as aplicações para então decidir se fez e/fará diferença o seu uso em casos tardios. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos os tipos devem ter a possibilidade de receber a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes com AME tipo 2 e 3 tem tanta relevância quanto os de tipo 1 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que todo portador de AME independente do tipo e idade do paciente tem direito ao medicamento de forma gratuita 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo ser humano precisa de uma qualidade de vida em que possa viver de forma mais confortável. É constitucional a dignidade da pessoa humana. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por que é um remédio importante pra quem tem AME. Tem que. Incorporar, SIM 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos nós temos direito a vida. Eles (pacientes) merecem respeito à vida e à saúde. Eles tem pressa. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é capaz de promover uma mudança no curso da doença e portanto na vida dos pacientes com AME, negar essa medicação é desumano. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu filho, AME II, teve ganhos imensos com a medicação Nusinersena. Todos os pacientes AME que tomaram a medicação têm pelo menos a interrupção do progresso da doença. Isso é o mais importante. Há melhora respiratória, motora etc. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora motora global, consegue manter a cabeça levantada na posição bruços, consegue levantar sozinho quando sentado, conseguiu rolar pela primeira vez, Consegue ficar de joelhos, consegue levantar os braços. Nada disso era possível antes da medicação. Ele começou a tomar com 1 ano e meio de vida., Negativo: 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Sus precisa cuidar de todos que tem Ame 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todas as crianças tem direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este medicamento é imprescindível para quem tem AME 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes com AME precisam de ajuda para o seu tratamento que é super necessário e despendioso 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é de suma importância para a saúde e qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo portador de AME precisa do remédio sem distinção de tempo. Toda hora é hora. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas que tem diagnóstico dessa doença devem ter o direito e acesso a todo tipo de tratamento que possa melhorar sua qualidade de vida, independente se AME tipo I, II ou III. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Já que existe esse tratamento, precisa ser bancado pelo sus para quem precisa, sim a vida dessas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essas pessoas têm direito a ter acesso a medicamento que lhe tragam uma melhor condição de saúde e de expectativa de vida 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, E um remedio de extrema importancia q quem tem Ame . 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Estudos comprovam que uso do mesmo se faz fundamental 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Tendo em vista a aprovação da Anvisa, órgão muito respeitado pelos brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os indivíduos com AME tipo II e III precisam deste medicamento tanto quanto indivíduos com AME tipo I. Estas medicações dão esperança as famílias e pacientes através da melhora do prognostico da doença e da qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É dever do estado a manutenção e promoção da saúde e da vida da população brasileira, segundo a Constituição Federal. Portanto, um medicamento de alto custo é tão essencial para a vida dos pacientes portadores de AME não pode deixar de ser fornecido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devemos dar todas as possibilidades disponíveis 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, GOVERNO DEVE CONTINUAR AJUDANDO NA LUTA A FAVOR DA VIDA, POIS É UM REMEDIO MUITO CARO E OS PAIS NAO TEM CONDIÇÕES DE ARCAR COM O CUSTO. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas que tem ame precisam do tratamento independente da idade todaa devem ter direitos. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu sou a favor de darem a injeção pelo sus!!! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo pois o direito a saúde esta em constituição, e não podemos escolher quem vive e quem morre, todos tem que ter a mesma oportunidade, e os pacientes de ame 3 tem mto a preservar, tendo um futuro diferente de antes da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos merecem receber os medicamentos para evolução no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Já foi comprovado a eficácia do medicamento para AME tipo 2 e 3 e a saúde é uma garantia constitucional e que deve ser dever do estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um familiar que faz uso do medicamento e está melhorando. Esse medicamento pode ajudar outras pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem o direito de receber o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Se colocar no lugar do paciente é essencial, mas isso é humano. Pelo lado científico temos informações (artigos) que afirmam a melhora do paciente e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Todos devem ter acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora da qualidade de vida dos pacientes, Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que toda tem que ter acesso a este tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A AME necessita de cuidados especiais, e um desses cuidados está incluso o uso do nusinersena, então é de extrema importância que os pacientes portadores dessa doença tenham acesso a este medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento foi desenvolvido para todos os tipos, como está na bula, sendo distribuído em todos os países desta forma. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho familiar que faz uso dos medicamentos e está melhorando 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que toda pessoa merece sim, ter direito a uma vida saudável e normal, que se aceita no sus, será de total beinfeitoria para todos que sofrem com AME 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a meicação deve ser fornecida a todos até porque parte dos pacientes recebem pelo plano de saúde, e o governo deve fazer um estudo para prevenção desses casos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza nusinersena, Positivo: preservação dos movimentos já adquiridos, melhora na condição física, parte respiratória 100% entre outros, Negativo: nenhum efeito negativo. 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou favorável, pois todos temos direito a uma vida saudável. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento se comprovou eficaz na doença AME 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todo cidadão brasileiros tem direito a saúde 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, So quem vê o desespero de uma mãe, sabe o que a falta de um medicamento faz.Eu poderia escrever um texto, mais estamos precisando muito mais de ação do que texto explicando o que já explicado. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo porque o medicamento foi desenvolvido para TODOS os tipos (1,2,3..), pois é assim que dispõe a bula, e é assim que é fornecido em todos os países. Assim deve incorporar sim à todas os tipos. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que o medicamento é de vital importância para os portadores de AME, podendo oferecer mais qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pessoas precisam, e não tem condições. Se coloque no lugar do próximo! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde, e nem todos tem condições financeiras de acessar a saúde, portanto acredito sim na inclusão do remédio no tratamento de AME. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sigo a recomendação de quem é mestre no assunto. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo medicamento que ajude a melhorar a vida dessas crianças e validar a 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O direito à ajuda do governo na melhoria da saúde é de todos nós. O governo tem que incluir o remédio na lista oficial porque muitas crianças precisam dele para sobreviver e ter conforto emocional. Merecem ter qualidade de vida, já basta as limitações que a doença impõe. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, a medicação demonstrou produzir melhorias clinicamente significativas em crianças com diversos graus de gravidade de AME 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, discordo pois a saúde é um direito de todos, e não de uma parcela, a medicação é muito cara para quem quem não tem plano de saúde ou condições de arcar no particular. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza - nusinersena, Positivo: são vários e o principal é a estabilização da doença, que a fisioterapia é incapaz por se só de estabilizar, a medicação sim., Negativo: nenhum 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Trata-se de um medicamento de suma importância para a sobrevivência dos pacientes com AME independentemente do tipo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, E um absurdo o custo desde medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O ministério da Saúde tem que cuidar da saúde dia brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a uma vida digna e se existe uma possibilidade esse direito. tem que se fazer valer e cumprir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Fiz uso da medicação e obtive uma melhora, estava piorando nos últimos anos e durante o tratamento pude ver como estou bem mais estável que antes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nurinersena, Positivo: Fiquei com mais equilíbrio de pescoço e tronco, sinto menos fadiga nos membros superiores e consigo abrir mais a boca. , Negativo: Não tive efeito negativos, só a aplicação que é dolorosa.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: faço fisioterapia respiratória, hidroterapia, uso de bipap, Positivo: Mantenho mobilidade com a hidroterapia e o bipap me ajuda a dormir bem a noite. , Negativo: Esses procedimentos não trazem melhora, nem estabilizam a doença, apenas ajudam a manter a qualidade de vida.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A Anvisa aprovou para todos os tipos de Ame. Muitos pacientes já medicados Tipo 2 e 3 estão tendo comprovadamente, resultados positivos com esse medicamento. Inclusive eu após as doses de ataque da medicação subi na escala motora de Hammersmith 7 pontos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena (Spinraza) para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal tipo III, Positivo: No exame neurológico de Artur em março de 2019 (antes de iniciar o tratamento medicamentoso) apresentava marcha sem apoio, mas com dificuldades e quedas com a região lombar em hiperlordose e abdome protuso. Manobra de Gowers positiva (demonstrando grande dificuldade para levantar do chão e necessitando de apoio nos membros superiores). Redução da força muscular de forma generalizada sendo ainda mais acentuada nos membros inferiores (GRAU 3 proximalmente e GRAU 4 distalmente) e arreflexia profunda generalizada. Na escala de Avaliação Motora Hammersmith (HFMS), a criança apresentou resultado de 53 pontos num total de 66. Iniciou uso do Spinraza em setembro de 2019: 1a dose em 25/09/2019, 2a dose em 10/10/2019, 3a dose em 24/10/2019, 4a dose em 21/11/2019, 5a dose em 21/03/2020 e 6a dose em julho de 2020. Foi realizado o teste Hammersmith estendido (teste de função motora específico para crianças com ame tipo 3). Após uso do Spinraza, associado à fisioterapia adequada, paciente apresentou melhora de 7 pontos no score, passando de 53 pontos (março/2019) para 56 pontos (novembro/2019) e para 60 pontos (julho 2020) mesmo ficando 1 mês sem fisioterapia devido à pandemia do COVID-19. É válido ressaltar que se trata de uma doença degenerativa, sendo assim, não perder pontos nessa escala já seria considerado um ganho. Além disso, a criança apresenta novos pequenos movimentos e habilidades que não chegam a ser avaliados/pontuados na escala, mas que são importantes em sua autonomia e melhoram sua qualidade de vida, o que justifica a continuidade dos tratamentos medicamentosos e fisioterápicos. Apresenta melhor equilíbrio e sofre menos quedas do que na primeira avaliação em março de 2019. Apresentava dificuldades para pular, e agora já consegue dar pulos de mais de 80 centímetros e sobre pequenos obstáculos. Apresentava dificuldades para subir e descer escadas e levantar do chão (só conseguia com apoio). Ainda se utiliza de pequeno apoio das mãos, mas já o faz com muito mais facilidade e rapidez. Consegue andar de bicicleta com rodinhas sem esforço., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, discordo, pois o acesso ao tratamento é direito de todos, principalmente pq o ministério da saúde já prometeu essa medicação. Além de ser uma medicação devidamente comprovada a eficácia. A doença é uma so, progressiva e degenerativa, mesmo que não tenha se manifestado tão fortemente nos primeiro ano de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza nusinersena, Positivo: são vários, só o fato de estabilizar o avanço da doença já motivo de grande vitória. , Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os portadores devem receber o medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: não utilizei, Negativo: não utilizei</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda criança que tem AME independentemente do tipo merece o tratamento com Spinraza 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um familiar está fazendo uso do medicamento e está tendo melhoras 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento em questão tem se mostrando muito eficaz, trazendo melhoras na condição de vida dos pacientes. Não justifica a não incorporação 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que toda pessoa merece ter uma vida digna , ainda mais se tratando de crianças. E com a medicação terão uma nova oportunidade de vida . Mas acredito que nenhuma família tenha tamanho valor para pagar a medicação. Então por favor ajudem disponibilizando e ajudando essas crianças que precisam tanto . 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu neto está fazendo uso do nusinersena, ele é tipo 2, a medicação foi um divisor de águas na nossa vida, a melhora de é evidente aos olhos de todos, todos deve receber esse medicamento é direto a saúde 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Já foi comprovada a eficácia do medicamento para AME tipo 2 e 3 e a sua de e uma garantia constitucional e que deve ser de dever do estado. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes portadores da doença merecem uma maior sobrevida e qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Negar a medicação é um absurdo 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque todos devem receber o medicamento pelo bem próprios 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho um amigo com uma enteada com ame tipo 2 e acompanho a angústia, dificuldade e sofrimento da família para obtenção da medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a receber o remédio minha filha tem Amé2 e sonha em ter uma vida adulta sem medo todos querem viver 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todas apessoas que sao diagnosticadas com esta terrivel doença merecem uma medicação que melhore a vida delas, nao interessa o grau da doença todos tem o direito de uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acompanho dois casos AME tipo 2 e 3 com boa evolução 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza , Positivo: Melhora motora, Negativo: Não apresentou. 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Toda criança tem q ter direito ao tratamento principalmente quando e de alto custo 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A importância da Nusinersena (spiranza) Para todas as pessoas que têm AME , independente do tipo. Pois as crianças, adultos e adolescentes Do tipo 2 e 3 Precisam do Spiranza. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo paciente de AME deve ter acesso ao medicamento que age impedindo o avanço da doença, não apenas os portadores do tipo AME I 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Nusinersena foi desenvolvido para o tratamento de todos os tipos de AME (I, II, III). Não há motivos que justifiquem a sua não recomendação a todos os tipos. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, discordo, pq é uma medicação mto cara e mtas vezes inacessível a quem não tem plano de saúde e condições ara pagar. por isso essa medicação deve esta no sus. Se no teste do pezinho estivesse incluído a detecção dessa doença não haveria esse problema. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza nusinersena, Positivo: a medicação promove a estabilização da doença além de ter ganhos de força e capacidade motora e respiratória., Negativo: nenhum efeito negativo 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois são crianças que necessitam de ter acesso a esse tratamento pra sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças devem sim ter acesso ao medicamento e o SUS deve sim ter o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, DISCORDO, POIS AME TIPO 2 E 3 MATA TBM, E A MEDICAÇÃO É CAPAZ DE MUDAR O EFEITO E O RUMO DA DOENÇA, PACIENTES COM AME 2 OU 3 COM O TRATAMENTO DE MEDICAÇÃO O UNICO APROVADO NO BRASIL PARA MAIORES DE 2 ANOS DE IDADE CAPAZ DE MUDAR O CURSO DA DOENÇA, O BRASIL NÃO PODE TIRAR ESSA OPORTUNIDADE. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA NUSINERSENA, Positivo: A MEDICAÇÃO É CAPAZ DE NEUTRALIZAR O AVANÇO DA DOENÇA ISSO REPRESENTA GANHOS MOTORES E QUALIDADE DE VIDA PARA AS FAMILIAS E PACIENTES, UM PACIENTE COM AME NUMA FAMILIA MUDA TODA AS NECESSIDADES, ROTINAS E MESMO ESTRUTURA FISICA, HAVENDO O TRATAMENTOS AS NECESSIDADES SÃO SOLUCIONADAS, Negativo: NENHUM 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento muito caro para a família custear, necessitando da ajuda do Governo. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho um primo que está fazendo uso da medicação e vem melhorando a força muscular 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Que todos devem acesso a medicação Já que ela é capaz de tratar e mudar a história da doença 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, CONITEC DISCORDO PQ TODOS TEM O MESMO DIREITO A DOENÇA É DEGENERATIVA, MEU SOBRINHO É TIPO 3 OS SINTOMAS APARECERAM COM 3 MESES MAS OS MÉDICOS NÃO SABIAM QUE ERA AME, DESCONHECIAM ESSA DOENÇA PORTANTO, NÃO IMPORTA SE É TIPO 1,2,3 TODOS TEM DIREITOS IGUAIS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA NUSINESERNA, Positivo: O SPINRAZA, A UNICA MEDICAÇÃO APROVADA NO BRASIL PARA ADULTOS E CRIANCAS ACIMA DE 2 ANOS É A UNICA HJ CAPAZ DE PARAR A PROGRESSÃO DA DOENÇA PORTANTO PEDIMOS QUE SE CUMPRA A PROMESSA DO MINISTERIO DA SAUDE QUANTO AO FORNCECIMENTO DO SPINRAZA PARA QUEM N TEM PLANO DE SAUDE., Negativo: NENHUM 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não foi favorável 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde é um direito constitucional de todo brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu acredito q o medicamento deveria ser liberado para as crianças com ame do tipo 2e 3 tbm, eles precisam do medicamento seria maravilhoso eles tbm poder usar! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sei da importância do Nusinersena (Spiranza) para todas as pessoas que tem AME, independentemente do tipo. Pois crianças, adultos e adolescentes do tipo 2 e 3 PRECISAM do Spiranza tanto quanto uma criança do Tipo 1. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças, adolescentes e adultos portadores de AME tipo 2 e 3 precisam do medicamento tanto quanto os portadores de AME tipo 1, então a disponibilização do medicamento, evidentemente, se faz necessária também nesses casos. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito à vida com dignidade. Não é justo fazer aceção de pessoas 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Para quem sofre de uma doença todas as tentativas de cura ou pelo menos melhora são válidas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vários ao longo de 51 anos de acompanhamento médico., Positivo: Com cada um tive um período de alívio significativo. Mas, que com o tempo tinha que ser substituído por outro mais forte, de outro princípio, ..., Negativo: náuseas, delírio, desmaio, ... 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Cocordo porque toda crianças precisão 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos, Positivo: Muito bom, Negativo: Todos que eles precisa 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos que elas pressiação, Positivo: Que todas as crianças que toma essa dedicação estão se dando bem, Negativo: Não tem ponto negativo	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos possuem o direito à saúde , iiso é lei. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Eficácia nos movimentos motores, ganhos., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho necessário a disponibilidade do medicamento para os tipos 2 e 3 também, pois a melhoria nós pacientes que fizeram uso do medicamento é nítida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Melhoras na musculatura e mais força também., Negativo: Não teve 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É muito importante a necessidade do fornecimento pra os tipos 2 e 3 também , vejo meu neto que faz uso e ele está cada dia melhor 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Melhora geral da força , disposição, ganho muscular, andar e outros , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como acompanhamento de perto a AME, com adultos e depois que receberam Spinraza melhoraram bastante na força dos braços e menos problemas de respiração. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por desrespeitar o tratamento médico a todos, conforme CF88. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamentos são super importantes para as pessoas acometidas pela AME. Nada mais justo que serem assistidos pelo Sus nessas medicações. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu acho isso um absurdo , pois se o medicamento é destinado a todos os tipos de AME, pq o Brasil quer ser diferente dos outros países? Eu acho terrível que o nosso país prive as pessoas de receberem uma medicação tão importante para a melhoria da saúde das mesmas, principalmente porque a medicação é muito cara e eles não tem como comprar. Se as pessoas se colocassem no lugar de quem precisa dessa medicação , com certeza o Spiranza seria aprovado pra todos. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Deve ser favorável 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes que dependem do nusinersena para sobreviver devem ser atendidos independente do tipo e da condição social. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pedimos a liberação do medicamento pro Brasil e no SUS para AME tipo , 1, 2,3 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não tenho muito conhecimento sobre o tema, mas sou favorável ao tratamento para todas as crianças que necessitam dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pq a medicação deve ser fornecida para todos os tipos de ame, não apenas p tipo 1, a doença é a mesma, é progressiva. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um dos medicamentos mais caros do mundo, e grande parte da população brasileira não possui a condição de poder arcar com o custo. Seria justo que o paciente com essas condições tivessem o direito de obter essa medicação pra ter uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Deve ser incluso, muitas crianças depende desse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio é para todos os tipos (1, 2 e 3), pois é o que dispõe na bula e é assim que é fornecido em todos os países. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um sobrinho que está melhorando com uso do spiranza</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes tem direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, tenho um sobrinho que ja recebeu as primeiras doses e está evoluindo muito bem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As crianças nitidamente precisam e melhoram através desta medicação. Temos a tendência de não pensarmos no próximo e esquecermos que poderia ser nossos filhos. A Constituição prevê direito à saúde! Se “devolver” um pouco da saúde de um indivíduo não for fundamental, os valores estão realmente invertidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento spinraza há anos vem demonstrando sua excelente eficácia em milhares de portadores de ame pelo mundo e em centenas de pacientes no Brasil. Minha filha tem 8 anos, ame tipo 2 e está na 9 dose do spinraza, sua vida melhorou em 100% em todos os aspectos, tanto na parte motora como respiratória. Inclusive após 5 anos usando bipap e atualmente não necessita mais usar, respaldada por diagnóstico médico e exames, e isso graças ao spinraza. Ela necessita continuar seu tratamento e melhor ainda se não precisarmos continuar brigando na justiça a cada dose que ela necessitará.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhoras na função motora: ganhos em movimentos no qual ela não conseguia mais fazer por conta da degeneração da doença, ganhou movimentos que antes nunca havia conseguido fazer, não precisa mais usar bipap para dormir, algo que ela necessitava usar todas as noites por 5 anos, há mais de 1 ano que não tem nenhuma crise respiratoria, coisa que antes era rotineiro mensalmente, desde quando iniciou o tratamento não teve mais nenhuma internação por conta de crise respiratoria. Ou seja, sua vida só melhorou desde que iniciou o seu tratamento com o spinraza., Negativo: Nenhum efeito negativo e nem colateral, nem dor local, ela nunca sentiu.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Este medicamento irá proporcionar mais conforto para as famílias, porque muda a história da doença, os pacientes começam a evoluir em conjunto com outros tratamentos, esse medicamento é imprescindível para as pessoas que sofrem com essa doença tão devastadora, pois devolve ao paciente e à família a esperança de voltar a viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Muitos pacientes precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois acho que todos que tem a doença devem ter o mesmo direito a utilização do medicamento, até porque essa é uma doença progressiva e podem ter a possibilidade de retardar ou parar o avanço da doença com o uso da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Será de suma importância no tratamento da ame , gerando um pouco mais qualidade de vida, impedindo pelo menos com a progressão dessa doença tão devastadora! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos precisam do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser un medicamento de alto custo vejo como essencial o Estado poder fornecer parte ou senão a sua totalidade do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena para AME II e III, Positivo: Melhora da pontuação nas escalas MFM e Hammersmith (HFMS), Negativo: Não observado; no entanto é necessário, garantir reabilitação adequada. 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se é direito da criança viver bem, é direito dela ter a vacina para ter a melhor qualidade de vida! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Os movimentos da criança tem voltado gradativamente, Negativo: Até o presente momento n teve 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não importa o tipo de AME ou idade de quem a tem, todos tem o direito de receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicamento essencial ao tratamento dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação deveria ser um direito de todos que necessitam de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo: Ganho de funcionalidade, mais independência nas aquisições motora, sustentação de cabeça e força muscular , Negativo: Não tenho experiências negativa</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo: -, Negativo: -</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Anvisa aprovou para todos os tipos de Ame.Muitos pacientes já medicados Tipo 2 e 3 estão tendo comprovadamente, resultados positivos com esse medicamento. Inclusive nosso filho que após as doses de ataque da medicação subiu na escala motora de Hammersmith 7 pontos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena (Spinraza) para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal tipo III associado a fisioterapia. , Positivo: No exame neurológico de Artur em março de 2019 (antes de iniciar o tratamento medicamentoso) apresentava marcha sem apoio, mas com dificuldades e quedas com a região lombar em hiperlordose e abdome protuso. Manobra de Gowers positiva (demonstrando grande dificuldade para levantar do chão e necessitando de apoio nos membros superiores). Redução da força muscular de forma generalizada sendo ainda mais acentuada nos membros inferiores (GRAU 3 proximalmente e GRAU 4 distalmente) e arreflexia profunda generalizada.Na escala de Avaliação Motora Hammersmith (HFMS), a criança apresentou resultado de 53 pontos num total de 66. Iniciou uso do Spinraza em setembro de 2019: 1a dose em 25/09/2019 , 2a dose em 10/10/2019, 3a dose em 24/10/2019, 4a dose em 21/11/2019, 5a dose em 21/03/2020 e 6a dose em julho de 2020. Foi realizado o teste Hammersmith estendido (teste de função motora específico para crianças com ame tipo 3). Após uso do Spinraza, associado à fisioterapia adequada, paciente apresentou melhora de 7 pontos no score, passando de 53 pontos (março/2019) para 56 pontos (novembro/2019) e para 60 pontos (julho 2020) mesmo ficando 1 mês sem fisioterapia devido à pandemia do COVID-19.É válido ressaltar que se trata de uma doença degenerativa, sendo assim, não perder pontos nessa escala já seria considerado um ganho. Além disso, a criança apresenta novos pequenos movimentos e habilidadesque não chegam a ser avaliados/pontuados na escala, mas que são importantes em sua autonomia e melhoram sua qualidade de vida, o que justifica a continuidade dos tratamentos medicamentosos e fisioterápicos.Apresenta melhor equilíbrio e sofre menos quedas do que na primeira avaliação em março de 2019.Apresentava dificuldades para pular, e agora já consegue dar pulos de mais de 80 centímetros e sobre pequenos obstáculos.Apresentava dificuldades para subir e descer escadas e levantar do chão (só conseguia com apoio). Ainda se utiliza de pequeno apoio das mãos, mas já o faz com muito mais facilidade e rapidez.Consegue andar de bicicleta com rodinhas sem esforço., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p>Laudos Artur Cavaleiro Tipo 3</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que deveria sim receber o nusinersena para tratamento da atrofia muscular, ser liberado para todos, sem distinção nenhuma....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, EM VIRTUDE DE OUVIR RELATOS DE MÃES/RESPONSÁVEIS PELOS PACIENTES COM AME, DISCORDO DA RECOMENDAÇÃO DE NÃO FAVORÁVEL, EM VIRTUDE DA MELHORIA RELATADA PELOS MESMOS, E POR EU TER A CONCEPÇÃO QUE ESTES PORTADORES ESTÃO INSERIDOS NO CONTEXTO DA POLÍTICA DE ASSISTÊNCIA PRECONIZADA PELO SUS, QUE REZA QUE, QUE TODO CIDADÃO TEM DIRETO AOS CUIDADOS DA SAÚDE E É DEVER DO ESTADO PROMOVER ESSA CONDIÇÃO.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NURSINERSENA, Positivo: AS MÃES TEM RELATADO MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DOS SEUS FILHOS, E A ESTABILIZAÇÃO DO QUADRO CLÍNICO DA DOENÇA, Negativo: NÃO CONHEÇO</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo mundo tem q ter direito de viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É necessário que todo o tratamento esteja disponível para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo paciente com AME tem o direito a vida. Por isso, os remédios devem ser acessíveis a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Anvisa aprovou para todos os tipos de Ame.Muitos pacientes já medicados Tipo 2 e 3 estão tendo comprovadamente, resultados positivos com esse medicamento. Inclusive meu neto que após as doses de ataque da medicação subiu na escala motora de Hammersmith 7 pontos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena (Spinraza) para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal tipo III, Positivo: o ARTUR MEU NETO No exame neurológico de Artur em março de 2019 (antes de iniciar o tratamento medicamentoso) apresentava marcha sem apoio, mas com dificuldades e quedas com a região lombar em hiperlordose e abdome protuso. Manobra de Gowers positiva (demonstrando grande dificuldade para levantar do chão e necessitando de apoio nos membros superiores). Redução da força muscular de forma generalizada sendo ainda mais acentuada nos membros inferiores (GRAU 3 proximalmente e GRAU 4 distalmente) e arreflexia profunda generalizada. Na escala de Avaliação Motora Hammersmith (HFMS), a criança apresentou resultado de 53 pontos num total de 66. Iniciou uso do Spinraza em setembro de 2019: 1a dose em 25/09/2019 , 2a dose em 10/10/2019, 3a dose em 24/10/2019, 4a dose em 21/11/2019, 5a dose em 21/03/2020 e 6a dose em julho de 2020. Foi realizado o teste Hammersmith estendido (teste de função motora específico para crianças com ame tipo 3). Após uso do Spinraza, associado à fisioterapia adequada, paciente apresentou melhora de 7 pontos no score, passando de 53 pontos (março/2019) para 56 pontos (novembro/2019) e para 60 pontos (julho 2020) mesmo ficando 1 mês sem fisioterapia devido à pandemia do COVID-19.É válido ressaltar que se trata de uma doença degenerativa, sendo assim, não perder pontos nessa escala já seria considerado um ganho. Além disso, a criança apresenta novos pequenos movimentos e habilidades que não chegam a ser avaliados/pontuados na escala, mas que são importantes em sua autonomia e melhoram sua qualidade de vida, o que justifica a continuidade dos tratamentos medicamentosos e fisioterápicos. Apresenta melhor equilíbrio e sofre menos quedas do que na primeira avaliação em março de 2019. Apresentava dificuldades para pular, e agora já consegue dar pulos de mais de 80 centímetros e sobre pequenos obstáculos. Apresentava dificuldades para subir e descer escadas e levantar do chão (só conseguia com apoio). Ainda se utiliza de pequeno apoio das mãos, mas já o faz com muito mais facilidade e rapidez. Consegue andar de bicicleta com rodinhas sem esforço., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todas as crianças que possui AME de vários tipos, devem adquirir o medicamento para tal tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Perda de melhora para acidentados com chance de melhora</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas spiranza, Positivo: Expectante. tomada de conduta pelo médico assistente em serviço público, Negativo: Não observamos</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As medicações para tratamento da Ame tipo 2 e 3 e inclusive para a mais grave a tipo 1 devem ser incorporadas ao SUS para o tratamento das crianças urgente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Uma doença progressiva e agressiva, incapacitante. Todos têm direito à saúde. Indiscutível isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Spinraza nusinersena</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento ajuda a retardar a evolução da doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nada a declarar , Positivo: Ganho de massa muscular, melhora das atividades funcionais , Negativo: Nada a declarar</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Anvisa aprovou para todos os tipos de Ame. Muitos pacientes já medicados Tipo 2 e 3 estão tendo comprovadamente, resultados positivos com esse medicamento. Inclusive nosso filho que após as doses de ataque da medicação subiu na escala motora de Hammersmith 7 pontos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena (Spinraza) para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal tipo III, Positivo: No exame neurológico de Artur em março de 2019 (antes de iniciar o tratamento medicamentoso) apresentava marcha sem apoio, mas com dificuldades e quedas com a região lombar em hiperlordose e abdome protuso. Manobra de Gowers positiva (demonstrando grande dificuldade para levantar do chão e necessitando de apoio nos membros superiores). Redução da força muscular de forma generalizada sendo ainda mais acentuada nos membros inferiores (GRAU 3 proximalmente e GRAU 4 distalmente) e arreflexia profunda generalizada. Na escala de Avaliação Motora Hammersmith (HFMS), a criança apresentou resultado de 53 pontos num total de 66. Iniciou uso do Spinraza em setembro de 2019: 1ª dose em 25/09/2019, 2ª dose em 10/10/2019, 3ª dose em 24/10/2019, 4ª dose em 21/11/2019, 5ª dose em 21/03/2020 e 6ª dose em julho de 2020. Foi realizado o teste Hammersmith estendido (teste de função motora específico para crianças com ame tipo 3). Após uso do Spinraza, associado à fisioterapia adequada, paciente apresentou melhora de 7 pontos no score, passando de 53 pontos (março/2019) para 56 pontos (novembro/2019) e para 60 pontos (julho 2020) mesmo ficando 1 mês sem fisioterapia devido à pandemia do COVID-19. É válido ressaltar que se trata de uma doença degenerativa, sendo assim, não perder pontos nessa escala já seria considerado um ganho. Além disso, a criança apresenta novos pequenos movimentos e habilidades que não chegam a ser avaliados/pontuados na escala, mas que são importantes em sua autonomia e melhoram sua qualidade de vida, o que justifica a continuidade dos tratamentos medicamentosos e fisioterápicos. Apresenta melhor equilíbrio e sofre menos quedas do que na primeira avaliação em março de 2019. Apresentava dificuldades para pular, e agora já consegue dar pulos de mais de 80 centímetros e sobre pequenos obstáculos. Apresentava dificuldades para subir e descer escadas e levantar do chão (só conseguia com apoio). Ainda se utiliza de pequeno apoio das mãos, mas já o faz com muito mais facilidade e rapidez. Consegue andar de bicicleta com rodinhas sem esforço., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É muito importante as pessoas tenham o acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se há tratamento para o retardo da atrofia, ele deve ser usado. E o governo é o responsável por isso. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Visto a necessidade social e o grau de importância que tem esse medicamento frente ao tratamento do AME, se faz necessário sua incorporação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Tem que ser inserido tratamento da doença ora em questão, pois só com tratamento adequado daremos condições de as crianças terem qualidade de vida e a chance de se curar de forma homogênea para todas pessoas portadoras do ame, independente da classe social, da cor, todos tem o direito de terem um tratamento adequado para terem uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo com essa decisão, pois Spinraza é uma medição essencial para o tratamento de portadores de Atrofia Muscular Espinhal tipos II e III. Por ser um medicamento muito caro, muitas pessoas de classes média e baixa não tem condições financeiras para a compra e dependem do sistema público de saúde para adquirir lá. 2ª - Não 3ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a>
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pelo convívio com famílias com algum integrante portador da AME tipo II e III vejo o quanto o medicamento poderá contribuir para uma qualidade de vida melhor ao portador, visto que há resultados comprovados da eficácia do mesmo. Infelizmente o custo inviabiliza o direito a uma vida com o mínimo de qualidade em saúde, por isso sou a favor que seja disponibilizado via SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Em minha opinião os pacientes de AME devem ser ouvidos para poderem explicar os benefícios que esta medicação está trazendo para os que já fazem uso. Para os portadores de doenças raras, qualquer uma delas, usar um medicamento para estabilizar a doença é quase como ser curado. Com a estabilização o portador pode viver com mais qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos precisam ter acesso a tratamentos 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todss crianças com AME precisam desse remédio 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Saúde é um direito de todos e temos estudos que mostram a eficácia do remédio em pacientes com AME tipos II e III 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Aumento de força muscular, Negativo: Sem avaliação 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O nusinersena desde de seus estudos como Também na prática clínica vem mostrando eficácia no controle da AME, bem como controle da evolução da mesma, os pacientes apresentam melhoras do quadro clínico, como menor progressão da doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia , Positivo: Melhor equilíbrio , Negativo: Cansativas e precisa ser feita diariamente	<a href="#">Clique aqui</a>  O Autor traz resultados comprovados cientificamente sobre o Spinraza

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as pessoas tem direito a vida. A eficácia da medicação é notória. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Aumento de força muscularMelhora na deglutiçãoAuta de aparelho ventilario bipap, utilizado há 3 anos, Negativo: Não encontrado até o momento 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento não é de baixo custo e muitos precisam dele para se ter uma vida,e a legislação diz que temos direito a saúde e a uma vida digna. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O governo não deve ignorar que há muitas crianças portadoras de AME e deve se atentar que o direito à saúde é um direito garantido pela Constituição Federal de 1988. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Várias pessoas estão muito bem com o uso 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu filho iniciou spinraza aos 2 anos, pontuando 12 na escala de hammershit. Hoje, 2 anos de tratamento pontua 38. Tem uma qualidade de vida maravilhosa 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Passou de 12 pontos para 38 em dois anos de tratamento, Negativo: Invasivo. Sem mais queixas 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A decisão deveria ser favorável! O tratamento seria o correto! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Injeções e remédios , Positivo: Elimiram a dor sentida, Negativo: nenhum efeito negativo	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Eu não estou p dentro do assunto 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Que todas as pessoas devem ter acesso ao medicamento para diminuir o sofrimento que a doença causa. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os tipos de AME devem ter o direito ao tratamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim ,Com o próprio Nusinersena.Meu filho tem Ame tipo 1 e responde muito bem ao tratamento. , Positivo: Melhora na qualidade de vida. Mrlhora no quadro clínico em geral. , Negativo: Como toda medicação tbm tem efeitos negativos que vai depender dr cada paciente. 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Na minha opinião os pacientes devem ter acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todas as crianças com AME merecem ter a chance de um futuro melhor com a medicação, não acbonjusto ver crianças sofrendo mais ainda sem ela.. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O governo tem condições, só que camuflam dando um monte de desculpa. Agora com a aprovação no Brasil, vamos vê né? 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes devem ter direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos merecem tratamento e medicamento..todos tem o direito de lutar pela vida cabe a Deus decidir quem vence e quem descansa no senhor..mais somente Deus tem o direito de decidir.entao seria muito justo TDS os portadores da ame ter direito ao tratamento e medicamento.nao se vence uma guerra sem ao menos tentar lutar.. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, A ESTABILIZAÇÃO DA DOENÇA É UM GRANDE GANHO. A DOENÇA E DEGENERATIVA E PODE ME DEIXAR NA CAMA EM ESTADO SERIO E DEPENDENDO DE DA SITUAÇÃO A MORTE. QUEM TEM AME TIPO 2 E 3 MERECE O MEDICAMENTO. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos pacientes apresentaram melhoras com o spiranza, todos tem direito a uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor que seja incluso no hall de medicamentos da ONS 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se existe o tratamento, todos com o diagnóstico merece receber 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Conitec deve ser favorável à proposta de incorporação do nusinersena para o tratamento da AME tipo 2 e 3, e o medicamento deve sempre ser fornecido pelo SUS aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, sou favorável a implementação 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vc tem filhos ou parente com AME? Tente respirar, andar....viver.... 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos merecem ter o tratamento necessário para problemas de saúde em um modo geral. Quem estuda a cura para doenças, só pensa em um proposito " A cura". Então os órgãos responsáveis deviam honrar e respeitar desde quem desenvolve, até as pessoas que precisam. Hipocrisia, falar que depende de dinheiro para receber o medicamento, tem mais dinheiro no mundo do que seres humanos. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento foi desenvolvido pra todos os tipos de AME, 1,2,3 ... assim como dispõe na bula e é oferecido por todos os países 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a tratamento. Muitas pessoas tem direito com outros medicamentos. Todos somos iguais... 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda portador de AME merece ter direito a vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA , Positivo: Criança apresentou movimento de membros , Negativo: Lesão na pele nada grave 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, todos tem que ter acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O tratamento é muito caro o estado precisa socorrer seus filhos. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes com atrofia muscular espinhal tipo 2 e 3 tem se beneficiado com o tratamento com o Nusinersena. Na prática clínica os pacientes tem apresentado melhora na funcionalidade e qualidade de vida. É o único tratamento medicamentoso disponível para esse grupo de pacientes (tipo 2 e 3) 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo: Melhora na funcionalidadeMelhora nas escalas motorasMudança de fenótipo Melhora na qualidade de vidaDiminuição das complicações respiratórias , Negativo: Não tem efeitos negativos 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a ter uma qualidade de vida "descente" 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinerzena, Positivo: Ganho de força Manutenção de força Melhora respiratóriaMelhor disposição , Negativo: Nenhum 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois todos devem receber medicamentos 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo: Melhora clinica, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde é um direito e deve ser garantido pelo Estado, uma medicação existente que traz benefício a saúde, melhoras no prognóstico de uma doença, deve ser ofertada de forma gratuita pelo SUS. No caso o nusinersena tem eficácia comprovada para todos os tipos de AME traz melhoras ao paciente, diminui as taxas de dependência, retarda a progressão. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A recomendação preliminar se baseia em estudos com número reduzido de pacientes avaliados, mas que, ainda sim, reconhece a existência dos benefícios do uso medicamento. Há uma ressalva de que esse benefício reconhecido não é capaz de modificar o curso da doença. Entretanto, a comprovada estabilização do curso da doença merece ser considerada como um benefício relevante, capaz de justificar a implementação do medicamento. E o que pode parecer pouco com as informações limitadas que temos hoje, pode vir a sofrer novas interpretações para melhor com os resultados das pesquisas ainda em andamento, além daquelas que ainda terão início, inclusive considerando o grupo a ser beneficiado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo: Estabilização da evolução da doença e, em alguns casos, ganhos funcionais respiratórios e motores., Negativo: Aumento de secreção nos primeiros dias após aplicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: zolgensma, Positivo: Em ame tipo 1: Estabilização da evolução da doença e, em alguns casos, ganhos funcionais respiratórios e motores., Negativo: insuficiência adrenal após término do corticóide, efeito que foi revertido após recomeço do corticóide	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Foi comprovado que essas crianças precisam desse medicamento, elas merecem ter qualidade de vida. Por favor deem uma chance pra essas crianças &#128591;&#127995; 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio deve ser ofertado pelo SUS para pacientes com AME tipo 2 e 3 pois o mesmo tem eficácia comprovada em estudo científico, em estudos clínicos e em pacientes que já tomaram a medicação, mostrando redução da evolução da doença, aumentando a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O spiranza melhora muito a qualidade de vida dos portadores de AME, a atrofia complica tudo, inclusive a respiração. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida! E o nusinersena proporciona 1 melhor qualidade de vida desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as crianças tem o direito de receber a medicação, medicação está que o GOVERNO tem a obrigação de fornecer, pois nós cidadãos pagamos impostos abusivos. Se não houvesse tanta roubalheira, falcatura, corrupção neste PAÍS, haveria muito mais recursos não somente na área da saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo totalmente pois este tratamento já foi aprovado mais de 22 países sem nenhum tipo de restrição, assim como foi aprovado pela Anvisa, em outros 18 totalizando mais de 40 países com restrições mínimas e que garantem acesso a grande maioria dos portadores da doença, totalmente ao contrário do que vocês querem fazer aqui, aí me pergunto será que esses quarenta países estão errados e só Conitec está certa, dizer que não existe evidência científica como pode pois existe mais de 12000 pacientes recebendo ao redor do mundo e mais de 600 no Brasil, estamos completando quatro anos da primeira aprovação fora do país, mas a conitec ainda acha que não existe evidência científica, a História Natural da doença está mudando e você tem que entender, a própria Academia Brasileira de Neurologia se mostra favorável para que o tratamento seja disponibilizado assim como foi aprovado pela bula assim como foi aprovado pela Anvisa é assim como foi aprovado nos Estados Unidos em sua primeira aprovação em dezenas de outros países, A Conitec poderia mostrar o seu valor e de uma vez por todas acatar o que o mundo está proporcionando para os portadores de atrofia muscular espinhal e acabar com o sofrimento da família por mais uma negativa e para fechar não podemos esquecer também os pacientes com ventilação mecânica que da mesma maneira estão sendo injustiçados sem mais agora vai dar consciência e humanidade de vocês. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza/Nusinersena, Positivo: Meu filho recebe o tratamento e voltou a ter alegria de viver ganhando movimentos força respiratória e simplesmente uma nova vida após o início do tratamento., Negativo: Não tem! 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois deve ser fornecido para todos os tipos, assim como diz na bula e aprovado nos demais países. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esta na Constituição o direito à saúde. Hoje existe um tratamento para uma doença degenerativa com ganhos e benefícios comprovados cientificamente e varios casos da vida real em tratamento podendo demonstrar e comprovar. Todos têm direito ao tratamento.O Ministério da saúde prometeu e deve honrar sua palavra.Pessoas com AME tem inteligência acima da média com dependência fisica. Por isso vale a pena todo investimento em tratamento para que ganhem condições físicas ( cognitivas já tem ) de se tornarem sujeitos ativos na sociedade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena/Spinraza, Positivo: Ganhos motores em AME 1, mesmo com início tardio(5 anos ): controle tronco e cervical, preensão de objetos, movimento quadril, ombros, mãos e pulso e dedos, controle pernas apoiadas, melhora da fala com mais articulação da boca, lateralizacao da cabeça para ambos os ladosMenos dependência de ventilação mecânica comprovado por gasometriasMaior resistência para as atividades diárias e rotina de terapias Maior qualidade de vida para paciente e famíliaConstante evolução diáriaMotivação da paciente ao ver que consegue ganhos a cada aplicação , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Forca muscular desenvolvimentos , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Nusinersena para tratamento da AME tipo 2 e 3 deve sim ser incorporada no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tendo em vista que a medicação foi aprovada pela ANVISA, para pacientes com todos os tipos de AME. A medicação foi aprovada de acordo com a bula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é destinado a todos os TIPOS da doença. A bula do medicamento é bem clara quanto a isso. Não pode o CONITEC agir contrário às indicações de quem desenvolveu o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem q ter direito a tratamentos 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Já foi autorizado pela ANVISA 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que toda a tentativa é válida para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se existe a possibilidade de tratamento ela deve ser oferecida a todas as pessoas que precisam. Não se pode fazer distinção entre um tipo e outro. Os pacientes com AME tipo II e III também precisam da medicação, assim como os pacientes com AME tipo I. O medicamento irá melhorar a qualidade de vida das pessoas que sofrem com essa doença. É dever do Estado zelar pela saúde de todos. Espera-se que a Conitec possa rever seu posicionamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde é direito de todos garantindo pela constituição federal, por isso todos tem o direito a tratamento . 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois se retirar a mediação do programa, retira-se também a chance de muitas crianças receberem o tratamento que é caro e a maioria da população não tem condições de arcar com a despesas 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todas as fases trazem seu grau, nenhuma é menos importante que a outra, todas devem ter o mesmo direito. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque a medicação ajuda muitas crianças com AME. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não é bioético 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo , todos têm o direito de recebe a medicação 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acho que precisa é ter mais atenção com essas crianças 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo que o Conitec está propondo falta de respeito total com os portadores da AME. Não importa o valor da medicação, todos tem o direito da vida, sem a medicação vários portadores podem morrer. E todos merecem viver. É um direito do governo/ estado liberar essa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Teve melhoras extraordinárias em pacientes que utilizou 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo dessa recomendação de não incorporar o Spinraza para AME 2 e 3 no SUS, porque minha filha tem 45 anos, foi diagnosticada como portadora de AME 3, está fazendo tratamento com Spinraza e voltou a dar alguns passos (antes do tratamento ela não conseguia mais caminhar), além de ter uma melhora da força dos braços. Já foram aplicadas 6 doses de Spinraza e os resultados positivos são imensos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Minha filha voltou a caminhar e melhorou a força nos braços., Negativo: Não houve efeitos negativos. 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nosso sistema público de saúde deve contemplar o tratamento desta doença. Pois já muitos casos no Brasil. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A questão é a Vida e não dinheiro..Que Deus abençoe grandemente todos aqueles que precisa.. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direito à saúde em primeiro lugar. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito, é lei 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusirsena, Positivo: Aumenta o tempo de vida e dá mais chances as pessoas de serem feliz., Negativo: A falta desse medicamento tira a esperança de vida de quem merece viver. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusirsena, Positivo: Aumenta as chances de vida do paciente., Negativo: A falta desse medicamento implica no retrocesso de todo esforço já conquistado pela família e diminuição de resistência do paciente.	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicação necessária para a qualidade de vida dessas pessoas e o governo tem a obrigação de ajudar. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças com esse tipo de problema merecem o tratamento pelo SUS, é um tratamento muito caro e muita gente não consegue o acesso particular! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento tem sido muito importante para esse tratamento para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não entendo muito do assunto mas sei o sofrimento que é depender de medicamentos de difícil acesso. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois nossas crianças vem ganhando força s 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinranza, Positivo: Ganhando força s e sua glutição está ótima respiratória também, Negativo: Se caso nossas crianças não terem a medicação poderão perde seus ganhos forças q está a ganhar e pode deixar de ter uma vida melhor 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Apenas com ajuda do governo, a grande maioria dos pacientes podem ter a oportunidade do tratamento, devido a situação socioeconômica de nossa população. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Diante do quantitativo de crianças com AME , vejo a real necessidade do tratamento pelo sua, sem, elas mal terão um bom prognóstico . 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois todos nós temos direito a saúde, e essa é uma das chances dessas pessoas poderem tê-la. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Todas crianças com ame tipo 1,2 e 3 tem que ter direto ao tratamento com as medicações nescessárias para a doença pelo sus 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, S 2ª - Sim, como paciente, Qual: S, Positivo: S, Negativo: S 3ª - Sim, como paciente, Qual: S, Positivo: S, Negativo: S	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo o tratamento deve ser sim fornecido pelo SUS, tendo em vista os custos e o tempo rápido em que a doença se agrava. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Todos tem que ter o direito só uma mãe que tem um filho com ame sabe como é sofrimento e quando tem uma luz no fim do túnel que que lutar sim . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o próprio SPIRANZA com graça de Deus minha filha faz ousou desse medicamento., Positivo: Com o SPIRANZA a criança vai tendo mais força., Negativo: Pra mim nao tem 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: No momento o SPIRANZA, Positivo: A paciente depois do uso dessa vacina não internou mais com pneumonia, Negativo: Se tem ainda não achei	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que todas as crianças tem que ter direito a este tratamento. Se existe um medicamento que pode salvar a vida dessas crianças este medicamento tem que ser oferecido gratuitamente, a vida é mais importante acima de tudo. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remédio caríssimo e deve ficar disponível à quem precisa 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Concordo com a recomendação de que o tratamento deve SIM ser disponibilizado pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Muitas crianças precisam deste medicamento, ele é caríssimo, não aguento o sofrimento destas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento foi desenvolvido para todos os tipos de AME, 1,2,3 conforme a bula e é assim que é fornecido em todos os países. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA, Positivo: Melhora em todos os movimentos musculares e respiratórios., Negativo: Não conheço 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois todos devem receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, todos tem que ter acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento foi desenvolvido conforme a bula para todos tipos de AME 1 2 e 3 e é. assim que é fornecido em todos os países 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Força muscular e pulmonar proporcionando melhora nos movimentos motores, Negativo: Desconheço 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Por se tratar de uma doença autoimune, e o tratamento ser caro. Deveria ser implementado no sus. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Muitas famílias precisam 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem que receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Pacientes com AME 2 E 3 que tomam a medicação apresentam melhoras significativas. Eu como fisioterapeutas acompanhei varios pacientes que tomaram. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, avaliação fisioetareputica, escalas motoras e avaliação respiratória , Positivo: Melhora da autonomia ventilatoria, contração muscular visivel wm grupos musculares que aparentemente nao eram trabalhados , Negativo: Nao visualizei nenhum. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma e risdiplan, Positivo: Melhora da pontuação em escala e ventilação , Negativo: Zolgensma nausea e vomito e aumento das enzimas hepaticas inicialmente. Com melhora posterior	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde é direito de todos e está garantido na constituição federal. Caso esse tratamento não seja disponibilizado no sistema de saúde público, como ficará a situação das pessoas que não tem condições para o tratamento no particular? Irão morrer? É totalmente desumano a recomendação da Conitec. Vocês deveriam ser envergonhar. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se a medicação é importante para a manutenção da qualidade de vida dos pacientes portadores da AME, o justo é que todos tenham acesso a ela, especialmente os usuários do SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo Brasileiro tem que ter acesso aos medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem que ter acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento foi indicado para todos os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, DISCORDO , TODOS TEM QUE TER ACESSO AO TRATAMENTO. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos tem o direito de receber 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento deve ser acessível a todos 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, todos tem que ter acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Governo tem que custear isso 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, IMAGINA QUANTAS CRIANÇAS PRECISO DESSE TRATAMENTO PODIA MUITO SER APROVADO. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso ao medicamento 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nem um, só próximos a mim , Positivo: Melhora significativa nos sintomas e saúde , Negativo: Dificuldade para lidar com a doença 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, todos tem que ter acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, todos tem que ter direito a medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois não importa dlsr o diagnóstico foi tardio, o que importa é a esperança e a fé de que pode ser curado. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>Descrição da contribuição</b>	<b>Referência</b>
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que a medicação é muito importante para melhoria da qualidade de vida dos portadores de AME. Tenho acompanhado pelas mídias sociais pacientes que têm feito uso do medicamento apresentando ganhos significativos. Nós, enquanto sociedade, não podemos dar as costas a essas pessoas. Assim, sou favorável à incorporação no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou neurologista pediátrica, trabalho em dois hospitais públicos, onde também sou preceptora do programa de residência médica.Sou a favor da incorporação do medicamento nusinersena no SUS para pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 2 e 3.Embora nessas formas tardias a evolução não seja tão rápida e dramática como na AME tipo 1, a AME é uma doença progressiva, e as formas tipo 2 e 3 também apresentam grande morbimortalidade.Na AME tipo 2, os pacientes chegam a sentar sem apoio, mas nunca deambulam de forma independente. Nos estágios mais avançados da doença, os pacientes precisarão de suporte nutricional e ventilatório, e a sobrevida é afetada, com os pacientes evoluindo a óbito por volta da segunda ou terceira década de vida. Na AME tipo 3, embora a sobrevida seja normal, evoluirão com perda da capacidade de deambulação (Wang et al, 2007). Esses pacientes tem vida independente e trabalham, vindo a perder a marcha no auge da sua produtividade, o que impacta enormemente na sua qualidade de vida, capacidade de trabalho e independência.Sabe-se que a resposta ao tratamento com nusinersena é maior quanto mais precoce iniciado o tratamento. Esses pacientes estão aguardando a incorporação desde a publicação da portaria, no início de 2019. Dessa forma, e pela gravidade da doença que estamos lidando, pelas evidências robustas de eficácia da nusinersena na AME tipo 2 e 3 já disponíveis na literatura, a incorporação desta medicação é urgente.Quanto as evidências de eficácia da nusinersena nos pacientes com AME tipo 2 e 3, temos o estudo CHERISH, que mostrou melhora significativa nas escolas HFMSE e RULM após 15 meses de tratamento (Mercuri et al, 2018), o estudo CS2-CS12 ( Darras et al, 2019) e temos vários estudos de vida real (Lszabó et al, 2020, Audic et al, 2020, Mendonça et al ,2020). Importante ressaltar também, que a experencia nos mostra que mesmo os pacientes com doença mais avançada mostram benefícios, como diminuição de hospitalizações, melhora da deglutição e até da fala.Considerando que a AME é uma doença progressiva e que os estudos de história natural mostram perda anual de função motora pela escala de HFMSE (Mercuri et al, 2016), é importante lembrar que o efeito da medicação corresponde ao ganho obtido nas escolas mais a perda que teriam pela evolução natural da doença (Mendinça et al, 2020).Outra questão importante a ser considerada, é o que os pacientes consideram resposta ao tratamento. Os pacientes com AME tipo 2 e 3 são unânimes em dizer que consideram resposta ao tratamento uma estabilização da doença (Rouault et al, 2017). O que vemos nos estudos é que com o tratamento com nusinersena conseguimos ir além da estabilização, com melhora da função motora.Assim, considero que os pacientes com AME tipo 2 e tipo 3 já esperaram muito para ter acesso à nusinersena. A medicação está aprovada há 3 anos, nesse período, nossa experencia mostra que muitos pacientes que acompanhamos já perderam sua capacidade de andar, a força nos membros superiores que lhes permitiam independência ( se alimentar, higiene oral, escrever tablet ou celular, trabalhar). Esses pacientes não podem esperar mais. Assim como na AME tipo 1, travam uma batalha árdua pela vida com qualidade.Referências1. Audic F, La Banda MGG, Bernoux D, et al. Effects of nusinersen after one year of treatment in 123 children with SMA type 1 or 2: a French real-life observational study. Orphanet Journal of Rara Diseases 2020; 15:148-58.2. Darras BT, Chiriboga CA, Iannaccone ST, et al. Nusinersen in later-onset spinal muscular atrophy- long term results from phase ½ studies. Neurol 2019;92(21):e2492-e2506.3. Mendonça R, Polido G, Matsui Jr, et al. Real-World Data from Nusinersen Treatment for Patients with later-Onset Spinal Muscular Atrophy: A Single Center Experience. J Neuromuscular Disease, 2020;x-xx. DOI 10.3233/JND-200551.4. Mercuri E, Darras BT, Chiriboga CA, et al. Nusinersen versus Sham Control in Later-Onset Spinal Muscular Atrophy. N Engl J Med 2018; 15;378(7):625-35.5. Mercuri E, Finkel R, Montes J, et al. Patterns of disease progression in type 2 and 3 SMA: Implications for clinical trials. Neuromuscul Disord 2016;26:126-31.6. Szabó L, Gergely A, Jakus R, et al. Efficacy if nusinersen in type 1,2 and 3 spinal muscular atrophy: Real world data from Hungarian patients. European Journal of Paediatric Neurology 2020; 27:37-42.7. Wang CH, Finkel RS, Bertin ES, et al. Consensus statement for standart of care in Spinal Muscular Atrophy. J Child Neurol 2007;22:1027-49.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora da função motora nas escolas HFMSE e RULM, melhora da astenia, melhora do grau de independencia ( paciente adquiriu capacidade de transferência, por exemplo), Negativo: Muitos poucos. Cefaléia pós punção em número pequeno de pacientes. Ponto negativo: aplicação intra-tecal nos pacientes com escoliose</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter direito a tratamento independente da condição social. Saúde direito de todos 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Essas pessoas que tem AME merecem ganhar o remédio de graça porque tem família que não tem condições de pagar 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A AME é uma doença rara e que precisa de tratamento imediato para ter eficácia, tendo em vista que o único tratamento que realmente tem eficácia é o feito pela aplicação da nusinersena, é importante que todas as crianças que tenham essa doença tenham direito e chance de tratamento, tendo em vista o alto custo do remédio que impossibilita o tratamento de milhares de crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um tratamento muito caro que impossibilita qualquer cidadão adquirir sem a ajuda do governo. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças e adolescentes com a doença AME devem ter direito ao tratamento realizado com o nusinersena, independentemente do tipo da doença, e levando em conta a gravidade e as sequelas do não tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento serve pra todos os tipos de AME. Sendo assim, todos os pacientes devem ter o direito a receber o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A constituição federal garante a saúde é direito de todos e dever do estado, logo, um remédio tão importante deveria estar disponível no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque todas as pessoas tem direito a uma vida mais saudável e a aplicação desse remédio seria essencial para as pessoas que tem a doença do AME. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Mesmo tardio, o tratamento melhora muito a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem o direito a vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: A paralisação da doença além dos ganhos motores, Negativo: Louvado seja Deus não teve 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A maior parte das famílias com esse caso depende dessa medicação para garantir uma mínima qualidade de vida aos seus filhos. É responsabilidade do governo cuidar de sua população. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo plenamente 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, AME tipo 1 tira vidas de Brasileiros todos os dias, este remédio é um dos únicos capazes de reduzir/anular os efeitos durante a infância. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças, adolescentes e adultos têm o direito de vida, independentemente da etnia, ou grau de doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas com AME tem direito a tratamento, para ter qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é necessário para o tratamento e melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento deve ser para todos que tem Atrofia Muscular Espinhal 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter direito, não importa a gravidade 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo tratamento deve ser sim disponibilizado a estas crianças que são tão cheias de vida e com uma força de vontade fora do comum. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem receber o mesmo tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha tem Ame tipo 2.Faz uso do SPINRAZA e sua vida mudou totalmente depois das aplicações do remédio.Parou de internar por problemas respiratórios,melhorou muito sua força e seus movimentos,começou a sentar ,se alimentar melhor sem engasgar.Uma melhora na qualidade de vida surpreendente!!!!!! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA, Positivo: Tudo que já foi comentado na pergunta 8, Negativo: Não ouve efeito negativo 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Independente do tipo de AME, qualquer paciente deveria ter acesso ao medicamento Nusinersena, visto que seus benefícios já estão comprovados no tratamento da AME. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Todos tem que ter acesso 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo porque todos devem receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo porque todos devem receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque é total falta de respeito com a comunidade Ame. Indendente do valor da medicação, todos tem o direito da vida e é direito do governo/estado dar essa medicação. todos merecem viver. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA(NUSINERSENA), Positivo: Os efeitos positivos são muitos, depois da medicação, meu sobrinho andou, se levanta sozinho, consegue se equilibrar e faz coisas que nunca imaginamos que ele faria. Realmente a medicação mudou a vida dele., Negativo: Não vimos pontos negativos. 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem receber o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação estabiliza a doença . Acompanhamento como amiga de família que utiliza a medicação e vejo a nítida melhora do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A qualidade de vida dos pacientes tem que ser prioridade 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo, pois todos deveriam receber o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque Todos devem receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por que não recomendar um medicamento que só trará benefícios a esses pacientes? 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Meu filho tinha ame e após o medicamento a doença estacionou, teve vários ganhos e estabilidade respiratória, ficamos mais seguros em casa após o uso do spinraza. É a única esperança dessas crianças e dessas famílias. Já está mais do que comprovado que o medicamento é eficaz . , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ss famílias precisam ter acesso à medicação para melhora do quadro de seus pacientes 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Há muitas crianças que dependem desse medicamento para sobreviver, pois a AME é uma doença neurodegenerativa. A medicação é extremamente cara para ser custeada pela família. E como está imposto pela constituição federal, a saúde é um direito de todos e um dever do Estado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Auxiliando no desenvolvimento do paciente em uso. Desenvolvimento físico., Negativo: Dores de cabeça e vômitos. Sintomas leves.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, não concordo porque todos devem receber o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mesmo com início tardio AME TIPO II E III a pessoa tem o direito de um tratamento p à Vida! Todos queremos viver e ver os nossos com vida! Definhar, atrofiar, degenerar...é triste e doído. Se podemos ajudar de alguma forma.. Que seja feito... A caridade será nossa advogada nos fins dos tempos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Reconheço como digno TODO esforço em prol dos pacientes com Atrofia Muscular Espinhal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O spiranza pode sim fazer efeito em pacientes tipo dois e três,e negar isso e todo estudo e pacientes que usam e claramente dizer a esses pacientes que eles morram sem suporte nenhum do nosso governo o que vai totalmente contra a carta de direitos humanos e também a nossa legislação .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza., Positivo: Ganho de movimentos,expressões,evolução na parte respiratória,percepção de espaço e mundo., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas tem direito a ter acesso a esse medicamento que é extremamente caro e pode salvar a vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito ao acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo porque todos devem receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É um medicamento essencial para estes pacientes e o SUS deve oferecer gratuito. Os pacientes que não tem condição financeira de adquirir o medicamento é privado da chance de sobreviver? Absurdo!!!! Todos pagamos impostos para o SUS e esses pacientes devem receber sim este medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um absurdo pegarem independente do grau ou estágio da doença. Só que passa por essa doença sabe o que passa . A família sofre . Isso é dever da União, pagamos nossos impostos para isso . Cumpram seu dever . 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Pacientes com AME 5q tipo II e III podem se beneficiar amplamente com o tratamento de nusinersena. A doença é progressiva, então espera-se a piora da função motora com o tempo. Dessa forma, qualquer ganho ou estabilização do quadro clínico são benefícios clínicos importantes que garantem qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as pessoas com AME, tem direito, independente do tipo ou se é tardio. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Com tanta crianças,adolescente é adultos precisando desse medicamento. Medicamento que pode salvar vidas, infelizmente o a AME ainda não é reconhecida pelo sus como um doença que tem crescido a cada dia,deixando tantas vidas se perderem, sem fala que a falta de tratamento assecivel tem causado mais gastos ainda para saúde pública pois,os protetores da ame acaba sendo internado em histórias. A aprovação da conitec para esse tratamento e medicamentos será de grande Vitória para muitas famílias que vem sofrendo com a AME é salvará muitas vidas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiriva , Positivo: Trás qualidade de vida para os paciente com AME , Negativo: Não vir prontos negativos com o uso do mesmo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiriva Zolgensma , Positivo: Não vir ponto negativo com spiriva, é tenho acompanhado a evolução da pequena kiara, que e portadora da doença AME e a mesma tem progredindo muito,após o uso do zolgesma , Negativo: Não identifiquei nem um ponto negativo com o uso de spiriva é muito menos com zolgensma	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque todas as crianças devem ter direito à um tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Deve ser tratado em todos os pacientes portadores dessa síndrome 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Absurdo 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essas pessoas precisam de ajuda 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O quão antes iniciar melhor os resultados. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, todos tem que receber a medicação . 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito na melhora da qualidade de vida, dos acometidos pela doença. E no direito a saúde de todos os indivíduos. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se o médico prescrever não tem porque não disponibilizar ao paciente que precisa gratuitamente. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo, todos devem receber a vacina! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, todos tem que ter acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos precisam de receber a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas precisam do medicamento independente do tipo da doença, ou seja, precisa ser disponibilizado para as pessoas portadoras do tipo 1, 2 ou 3.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Muitas famílias não tem condição alguma para a aquisição do medicamento. Torna-se penoso e demorado demais a judicialização. Em respeito a Constituição, à dignidade da pessoa humana, torna-se necessário sim a incorporação donusinersena da AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Toda criança que tem necessidade tem direito ao medicamento assim como o bem estar de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque todos devem ter os mesmos direitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O spinraza é fundamental para o tratamento da atrofia muscular espinhal, pois o mesmo age aliviando alguns dos sintomas causados pela doença, além de preparar de certa forma, o corpo da criança para receber o zolgesma. Assim, se faz necessário a atribuição do medicamento acima citado pelo sistema único de saúde (sus), devido o seu alto custo monetário sendo portanto de difícil acesso para a maior parte dos interessados. Entende se que por meio desse ato as crianças que herdaram essa doença teriam mais chances de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é de extrema importância no tratamento de AME tipo 2 e 3, os pacientes precisa da liberação pelo SUS para obterem uma qualidade de vida melhor. Acompanho vários pacientes pelas redes sociais e vejo o quão importante é essa medicação para eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento citado deve ser oferecido para todas as crianças que tem AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo, porque devemos sempre lembrar da ideia do SUS que sugere igualdade nos tratamentos para a população... Sendo assim, toda criança com AME deve ter acesso aos medicamentos que tornam essa síndrome, que é tão rara e triste, possível de ser curada/amenizada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas crianças necessitam disso pra viver 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitas famílias não têm condições de arcar com os medicamentos para pessoas que têm ame 1,2 e 3 , qualquer tipo de ame , já é um absurdo o valor do zonglesma , poderiam ajudar com esses medicamentos para famílias que têm ame 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É uma medicação que melhora as funções motoras destas crianças e devemos a elas uma perspectiva de vida eficaz, é direito dela como cidadão do seu país , ter sua saúde preservada , independente de qualquer coisa. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza, Positivo: Melhora em seus movimentos musculoesquelético, autoestima das crianças e em vê a felicidade em seus olhos por poder ao menos mexer a cabeça., Negativo: Não tenho conhecimento 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que tem que ser favorável. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quem tem AME merece uma chance de vida melhor 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA , Positivo: Paciente apresentou alguns pequenos movimentos dos membros , Negativo: Alergia pelo corpo, nada grave em vista ao ponto positivo da medicação 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da decisão É obrigação do estado auxiliar nessa nesses casos é obrigação do estado cuidar da saúde 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento ou pelo menos tentar. Só a família que passa por esta situação sabe o que é. Temos que dar oportunidade a estas crianças 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento em questão tem resultados promissores no tratamento da doença 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois todos devem receber o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Se há um medicamento que possa dar qualidade de vida tem que ser disponibilizado. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É uma medicação essencial para pessoas com AME, independente do tipo ou idade. É constitucional o direito a vida e saúde pública. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgesma, Positivo: É impressionante a evolução da criança. É visível e impressionante a melhora da paciente., Negativo: O jeito que é aplicado, somente isso. Mas é só um detalhe para a eficácia da medicação. 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O uso dessa medicação traz benefícios visíveis no tratamento das crianças com AME, ela funciona como um novo sopro de vida. É defender o direito à vida! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Estaciona a atrofia, Negativo: Alto custo, burocracia para viabilidade. 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo todos tem q receber a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo. Todos têm que ter acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a ciencia 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é importante para pessoas do tipo ame 2 e 3 da mesma forma do que para pessoas do tipo 1. O tratamento precisa ser oferecido de forma gratuita a todos que tem ame, independentemente, da classificação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, pq essa decisao deixou de fora uma gama enorme numero de pacientes que podem ter ganhos que nao sao mensurados nas escalas avaliatiavas mas que sao avancos para AVDS E dessa forma leva melhora siginificATIVA para o paciente , familiar e para a comunidade AME. ACHO importe surja outro olhar da comunidade científica parar ampliarmos o leque sobre as palavras: GANHO, FUNCAO E BENECIO. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde é o fator mais importante da vida! Deve ser sempre levado a sério. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida e a uma vida de igualmente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Alem da paralisação da doença,teve muitos ganhos motores, Negativo: Não teve nenhum efeito negativo até o momento louvado seja Deus 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Queria ver se ele fosse do lado do povo como esta pessoa reagiria na situação de um pai ou mae de familia ver o sofrimento de um filho. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento muito caro e as pessoas não têm condições de pagar. E pela Constituição Brasileira , todos temos direito à vida e o Estado precisa cumprir e fazer valer esse direito para o cidadão que tem AME. Toda vida importa e precisar ser preservada, cuidada e receber todas as condições para ter o mínimo de dignidade e saúde. Um verdadeiro cidadão precisa ter o direito à vida de forma plena. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essas crianças são nosso povo , são brasileiros ,nossos filhos , temos que cuidar deles . 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, É uma luta pela vida tem q ser liberado! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo porque todos devem receber a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, DISCORDO , TODOS TEM QUE TER ACESSO AO TRATAMENTO. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente, pois pessoas com AME necessitam desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Já está comprovado pela Anvisa que a medicação funciona 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Espiraza, Positivo: Melhora na fala, no andar e no desenvolvimento , Negativo: Na 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Muitas famílias não tem condições financeiras para fazer o tratamento. O direito a vida é fundamental, garantido pela nossa Constituição. Toda criança merece condições de vida melhores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento salva vidas e já está comprovado. Viver é um direito legitimado. E consta na constituição.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Espinraza, Positivo: A criança volta a andar, respira sem dificuldade, se mantém em pé, em muitos casos.e etc, Negativo: Não tem.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento deve ser acessível a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nusinersena para todos os tipos. Não podemos escolher quem vai viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento pode mudar drasticamente o curso da vida dessas crianças com Atrofia Muscular Espinhal para melhor, proporcionando a elas um maior tempo de vida e com mais qualidade. Infelizmente, nem todos que são acometidos por essa doença tem os meios para adquirir o medicamento, já que o mesmo apresenta um custo altíssimo. Assim, considero imprescindível a incorporação do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo mundo tem direito a uma vida melhor em suas condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos portadores de AME necessitam de medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser um medicamento muito caro é dever do SUS disponibilizar para as pessoas portadoras da AME, pois esse medicamento ajuda a salvar ve melhorar vdas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, todos tem que receber a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devido ao alto valor do medicamento e de sua importância altamente recomendada e comprovada para o tratamento, as famílias em geral não conseguem arcar com as despesas. Infelizmente é uma enfermidade que assola diversas famílias e estas optam por lutar para que o membro com a doença receba as melhores condições de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinranza, Positivo: Delolve parte dos movimentos perdidos e prolonga a vida do paciente , Negativo: Não cura a doença apenas pausa o seu avanço .	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos portadores de todos os tipos merecem ter direito a sua dignidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação Nusinersena tem apresentado resultados favoráveis a esse público. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo: Realizo escala funcional em pacientes com AME II e III que fazem uso do Nursinersena e todos estão tendo resultados positivos com ganho funcional ou estabilização da progressão da doença., Negativo: Não tive experiências negativas. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplan e Zolgesma, Positivo: Ambas medicações apresentaram bom efeito nos pacientes., Negativo: Sem efeitos negativos.	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisa ter este remédio de graça no SUS sim. As crianças precisam ter uma chance para viver. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se de medicação de uso indispensável p melhora na qualidade de vida das pessoas Diagnosticadas c a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por se tratar de medicamento de extrema importância aos portadores de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos que tem AME necessitam deste tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODA CRIANÇA TEM O DIREITO DE VIVER, POR ISSO, PRECISAMOS QUE ESSA MEDICAÇÃO SEJA DISTRIBUÍDA NO SUS. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem que disponibilizar o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos devem acesso a medicação, Já que ela é capaz de tratar e mudar a história da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças portadoras precisa da medicação.caso de vida ou morte. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos de atendimento público para essas crianças 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças que nascem com essa doença não tem culpa de tal acontecido, elas vivem com muitas dificuldades e sofrimentos devido as limitacoes da doença, e a maioria dos pais não tem condições financeiras de arcat com tratamentos e medicações para que seus filhos possam viver um pouco melhor. Elws ja vivem com tantas privações, con dores, incomodos, dificuldades, tantas coisas e se união pode ajudar, ela o deve fazer, pois todos temoa direiro a vida e a saúde, e quem não pode pagar deve ter ser direitos assegurados pelo governo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Gostaria saber se tem contra indicação, por isso não são favoráveis? Se é um tratamento caro e importante para melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, As crianças precisam disso sim! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que todos os tipos de AME devem ter direito à uma vida mais digna. Afinal é dever do Estado garantir a saúde de todos os seus cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, tem que incorporar sim pra melhor de vida desses pequenos com Ame 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem quer ser implantado no sus o quanto antes, muitas crianças precisam e não tem condições de arcar com o custo. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todo paciente deve receber a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo o tipo de tratamento para pessoas portadoras de AME deve ser aprimorado ao SUS. Para que o tratamento venha ser eficaz. Ainda mais quando se trata de medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Isso porque não é com o filho deles ou um ente querido, falta mais amor a próximo e se tem como proporcionar uma vida melhor a um ser, porque não fazer, todos temos o direito a vida, ainda mais quando ela depende exclusivamente de um remédio 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo paciente tem o direito a tratamento. Ainda mais quando comprovado a eficacia do medicamento. Eles também tem o direito a esse medicamento. Não tenho experiência com pacientes, mas acompanho e conheço muitos casos. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que o medicamento tenta que ser disponibilizado independente do tipo da doença 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Pq muitas crianças precisam 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É necessário a conquista dessa medicação pela rede SUS. O custo é inviável para muitas famílias. Além de ser um direito previsto na constituição "todo cidadão brasileiro tem direito a saúde. O que inclui todos os procedimentos necessário para essa garganta. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, DISCORDO, POIS NO TEMPO DE HOJE TER UMA DOENÇA TÃO GRAVE E TER UM TRATAMENTO COMPROVADAMENTE EFICAZ E NAO FORNECER AOS PACIENTES É DESUMANO. PORTANTO TODOS OS PACIENTES DE TODOS OS TIPOS TEM DIREITO A VIDA, PRINCIPALMENTE PQ ELES TEM MTO A PRESERVAR E GANHAR COM A MEDICAÇÃO. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA NUSINERSENA UNCA MEDICAÇÃO APROVADA PARA ESSE TIPO DE DOENCA AQUI NO BRASIL PARA CRIANCAS ACIMA DE 2 ANOS, Positivo: SÃO VARIOS, E O PRINCIPAL É A PRESERVAÇÃO DOS MOVIMENTOS JÁ ADQUIRIDOS E GANHOS DE OUTROS QUE HAVIA PERDIDO OU MESMO NÃO FAZIA. VARIOS PAISES FORNECEM ESSA MEDICAÇÃO, ELA É CAPAZ DE MUDAR A HISTÓRIA DA DOENCA., Negativo: NENHUM 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a possibilidade de melhorar ou manter a boa qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de paciente com AME Tipo 1 que completará nove anos no mês que vem, e iniciou o tratamento com spinraza aos 5 anos (já tomou 14 doses e em março próximo completa 4 anos de tratamento). Convivo e tenho contato com pacientes Tipo 2 e 3. Quando Davi iniciou tratamento, a grande maioria das pessoas não nos encorajava a isso, sob o argumento de que não havia evidências científicas para pacientes com o perfil dele. Tentamos. Era isso ou a certeza da degeneração e o risco de morte rondando a nossa vida todos os dias. Davi teve excelente resposta ao tratamento, ganhou mais de 12 pontos na escala chop intend e, mais importante do que esse número, ganhou qualidade de vida e estabilidade. Há pacientes do Tipo 2, por exemplo, que hoje encontram-se exatamente no mesmo cenário que vivemos em nossa família no passado. É preciso dar a oportunidade de tratamento a todos. Se a Conitec acredita que ainda há incertezas quanto aos resultados (o que discordo), a melhor solução é incorporar e estabelecer um acompanhamento e monitoramento para avaliação após três anos. Mas negar acesso a esses pacientes é inconstitucional, injusto e muito cruel. É preciso compreender a angústia das famílias que tentam tratar seus filhos há mais de três anos, e o impacto que este problema gera na vida e na cabeça das pessoas. A Conitec precisa respeitar, entender e ajudar a solucionar este problema. Também não concordo com o argumento de que existem poucas evidências e que ganhos pequenos ou estabilização seriam resultados controversos. Estamos falando de um medicamento que já está em uso comercial no mundo há quatro anos, incorporado em mais de 40 países, sendo que em mais da metade deles de forma ampla. A Conitec deveria olhar para as experiências de outras agências, já que nunca nenhuma agência de ATS recomendou a não incorporação total aos tipos 2 e 3 da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora na função motora evidenciada pelo ganho de 12 pontos na escala chop intend desde o início do tratamento, melhora na parte respiratória, melhora na capacidade vital forçada, maior tolerância a posições diversas, maior estabilidade, menos episódios agudos e internações, melhora no volume de voz, entre outros., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quanto mais cedo o paciente tem acesso ao tratamento correto., Maior chance de melhoras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo, pois acredito ser de extrema importância para o tratamento dessas crianças e além disso, é um medicamento caríssimo que deve ser de uso contínuo e deve estar na rede do SUS, para auxiliar essas famílias e promover melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Deve incorporar o atendimento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo porquê todos tem o direito a vida, e o governo deve disponibilizar o medicamento pois ele faz efeito nos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A droga melhora qualidade e tempo de vida. Tenho pacientes com melhora da força muscular, melhora da fadiga e da capacidade de tossir... 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora da força, da capacidade respiratoria, Negativo: Cefaleia leve após aplicação 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso do spinraza, Positivo: Melhora no desenvolvimento das habilidades motoras, Negativo: . 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo porque todos merecem receber o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem receber. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pacientes com essa doença precisam de apoio e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um remédio muito importante para os pais da doença. A AME é uma doença que necessita do remédio que é muito caro, as famílias não têm condições de comprá-lo. Não podemos assistir as crianças morrerem por falta de medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, todos precisam receber os medicamentos. Não é justo retirar oportunidades da saúde para todos e pagamos impostos para isso. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, discordo da recomendação, pois o medicamento pode dar mais qualidade de vida das crianças com ame tipo 2 e 3 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento foi desenvolvido para todos os tipos de Ame, de acordo com a bula e utilizado assim nos demais países do mundo. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente, o parecer deve levar em consideração outros fatores. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes com Ame tipo 2 e 3 tem o direito da melhoria na condição de vida, os estudos e aplicações recentes revelam a melhora dos pacientes principalmente sobre a respiração. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Meu sobrinho melhorou a respiração, ficando mais tempo sem respirador, adquiriu tônus muscular, está sentando sem apoio, segurando o tronco cerebral., Negativo: Não houveram 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo, todos tem que ter acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou fisioterapeuta, tenho paciente com tipo 2, usando o medicamento, e a evolução é muito notória.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Meus pacientes de AME TIPO 2 estão utilizando o Spinraza, 1 deles ja está conseguindo deambular, os demais já ficam de pé por pelo menos 50 segundos , Negativo: Não apresentaram na fisioterapia pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se esse medicamento é necessário para melhorar ou manter a vida de quem tem AME, é dever do estado fornecer de forma gratuita através do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ame mata, os pacientes independente do tipo devem ser tratados!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Evolução na parte motora e deglutição., Negativo: Não houve efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que todos têm o direito de receber, pois, a melhora é notável e em todos os casos o remédio representa a diferença entre a vida e a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Toda criança tem direito a vida e ao um tratamento eficaz e com dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pagamos os impostos mais caros do mundo então devemos ter todo apoio para qualquer tratamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas precisam ter acesso a esse tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acompanhamento, virtualmente, as crianças que tomam e é nítida a melhora nos seus movimentos, fala e melhora geral. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A MEDICAÇÃO FOI DESENVOLVIDA PARA TODOS OS TIPOS DE AME, E É ASSIM QUE FOI APROVADA PELAS AGÊNCIAS REGULADORAS. É ABSURDO PENSAR QUE O CONITEC NÃO SE SUJEITE AO QUE ESTÁ NA BULA DO MEDICAMENTO PARA TOMAR SUAS DECISÕES. SPINRAZA É UM TRATAMENTO QUE EVITA SOFRIMENTO, DOR E OUTROS CUSOS (COM INTERNAÇÕES SUCESSIVAS, POR EXEMPLO), TEM QUE SER FORNECIDO A TODOS, PORQUE ELE FOI DESENVOLVIDO PARA TODOS OS TIPOS. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, todos tem que ter acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento pelo SUS já q o medicamento é muito caro 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois seguindo a Constituição federal todos temos direito a vida e a saúde e a não incorporação se torna ao direito a saúde inacessível aqueles que não conseguem o valor para acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os meios de uma possibilidade de tratamento devem ser usados em razão da vida ou de uma melhor qualidade de vida, a saúde é dever do estado e um direito de todo cidadão 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Bom todos tem o direito a vida, se uma criança tem chance de ter uma qualidade de vida melhor porque não proporcionar sendo que o governo tem claramente condições de fornecer o medicamento é um direito que deve ser assegurado e não tirado deles. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque sei que os tipos 2 e 3 também precisam muito desse medicamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Ganho de força , melhora no caminhar, desenvolvimento muscular , entre outros , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Empresa	1ª - Discordo, A medicação auxilia mesmo no combate 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Melhorando função mó&ora, melhioranda auto) estima, melhora da qualidade de vida e da recreação , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pacientes com AME tipos 2 e 3 apresentam perdas progressivas de função motora. Pacientes tipo 2 apresentam redução da sobrevida e pior adas limitações funcionais de membros superiores, e pacientes tipo 3 evoluem para perda da marcha. Assim, o medicamento nusinersena é uma opção terapêutica fundamental para que estes pacientes consigam manter suas funções motoras. São indivíduos inteligentes e que estudam e trabalham, e perda funcionais são catastróficas para eles.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: O nusinersena foi capaz de melhorar a função motora de pacientes com AME tipo 2 e 3, para aqueles com pouco tempo de doença, e de estabilizar a progressão da doença para aqueles pacientes com tempo maior de doença. Houve melhora também para sustento de tronco e cervical, e melhora para fala. Houve melhora na fadiga, ajudando na marcha., Negativo: Não foram observados efeitos negativos relacionados diretamente ao medicamento. Como a administração e intratecal, os efeitos negativos são relacionados a este procedimento</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos portadores com AME, sendo qualquer tipo (1, 2, 3...) precisam muito deste medicamento para seu tratamento, para que os sintomas da doença não avance.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, DISCORDO POIS TODOS DEVEM TER ACESSO AO TRATAMENTO, PRINCIPALMENTE PQ ELE EXISTE, PQ O MINISTERIO DA SAUDE PROMETEU FORNECER, E PQ ELE É EFICAZ.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRZA - NUSINERSENA, Positivo: SÃO VÁRIOS E O PRINCIPAL DELE É MANTER ESTAVEL A DOENÇA, QUE TEM POR SUA HISTÓRIA A PERDA DOS MOVIMENTOS DOS PACIENTES, ISSO JÁ UM MOTIVO E EFEITO MAIS DO QUE POSITIVO., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os pacientes ame tipo 2 e 3 tem direito a tratamento também, visto que a qualidade de vida melhora muito para esses pacientes,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu quero ajudar a liberar o medicamento para todas as crianças que dele necessitam. Para que possam ter uma qualidade de vida digna! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é capaz de mudar o curso da doença sim, a doença é a mesma independente do tipo, seja o tipo 1,2 ou 3 o princípio é o mesmo e da mesma forma que o tipo 1 tem direito, os demais também devem ter, além de ser um direito estabelecido na constituição. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza - nusinersena, Positivo: ALÉM DE PAUSAR O DESENVOLVIMENTO DA DOENÇA, PERCEBEMOS UMA EVOLUÇÃO BASTANTE SIGNIFICATIVA NA MUSCULAÇÃO DA CRIANÇA, Negativo: nenhum 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a medicação spinraza é eficaz e é capaz de mudar o curso da doença 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda criança tem direito de receber de forma gratuita . 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo do que a Conitec está propondo, falta de respeito total com os portadores da AME . Não importa o valor da medicação, todos têm o direito da vida, sem a medicação vários portadores podem morrer. E todos merecem viver. É um direito do governo/estado liberar essa medicação. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA(NUSINERSENA), Positivo: Os pontos positivos são que a medicação deu o direito de viver a milhares de pacientes. No nosso caso, meu primo tem a AME II, e ele não andava, com a medicação ele anda, já tenta correr, consegue se equilibrar e se levantar sozinho, faz praticamente tudo sozinho. Isso é uma vitória para todos nós., Negativo: Não tem efeitos negativos. 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É muito importante que a saúde pública forneça o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, TODOS DEVERIAM TER ACESSO GRATUITO A ESSE MEDICAMENTO.. MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois a medicação é realmente eficaz e capaz de mudar o curso da doença, a ame tipo 2 e 3 tbm mata, e se existe uma medicação capaz de neutralizar o avanço da doença ela deve ser fornecida sim, devemos lutar por esta medicação e pela vida e não deixar sem tratamento. É direito estabelecido por constituição. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena - spinraza, Positivo: São vários os efeitos positivos, aumento da força, capacidade de deslocamento sem ajuda, preservação dos movimentos já adquiridos, sem nenhuma perda a mais, apenas ganhos, se um paciente tem a marcha e com a medicação ele consegue manter a marcha deve sim ser utilizado, esse paciente já tem uma vida mais próxima o normal, trabalhar e contribuir com a sociedade., Negativo: nenhum efeito negativo da medicação 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, nusinersena para todos os tipos de ame 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Empresa	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois as crianças e adolescentes tem direito a saúde segundo o ECA e é um medicamento necessario para a mínima manutenção da saúde de crianças com AME 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vidas nescessitam deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças com Ame merecem este medicamento principalmente pelo valor absurdo que ele custa. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nao concordo 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde é direito se todos e está garantida na constituição federal. Caso esse tratamento não seja disponibilizado no sistema de saúde pública, como ficará a situação das pessoas que não tem condições para o tratamento no particular? Irão morrer? É totalmente desumano a recomendação do Conitec. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou paciente tenho AME tipo 3 andei até 6 anos e cada dia que eu perco mais meus movimentos, isso é muito triste para mim, pois tenho muita vontade de fazer algumas coisas mais já ã consigo fazer, com ajuda do medicamento vai melhorar minha qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por que acho que todos devem receber o medicamento . 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque o remédio faz efeito sim, um tratamento com certeza de eficácia! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se a medicação é importante para tratar a AME e pessoas com tipo 2 e 3 precisam também utilizá-la, não há razão para não incorporação. Todos tem direito a ter uma qualidade de vida, principalmente pessoas acometidas por uma doença rara que pode ter seus sintomas e consequências aliviadas com o uso da medicação. É dever do estado zelar pela manutenção da saúde das pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo pq todos devem receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acesso é direito de todos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, é de suma importância esse medicamento no sus, existem pais sem condições financeiras para cuidar do filho, é obrigação do estado dá condicao6de saúde à população. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu penso que todos os indivíduos tem direito a uma vida de qualidade e O medicamento contribui para isso. Se somos a favor da vida, temos que fazer tudo que está ao nosso alcance para isso. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas independente da idade, tem que ter o tratamento adequado, para evitar menor sofrimento. E se fosse vc? 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tratamento importante e necessário ao desenvolvimento dos acometidos pela doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O direito à vida é para todos! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu filho tem ame tipo 2 , a evolução dele é visível, hoje ele está tendk uma vida normal por causa do spinraza , e ele tem direito de ganhar isso do Estado , é sobre vidas que estamos falando!! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Melhoria respiratória, melhoria motora , positividade na avaliação de hammersmit, Negativo: Não tem 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhoria respiratória, melhoria motora , positividade na avaliação de hammersmit, Negativo: Não tem	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Olhe a situacao das familias, com crianas com ame 2 e3 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por tratar de uma doença progressiva, deverá ser incluída para tratamento o quanto antes, já que temos o direito a saúde garantida pela CF. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que foi favorável sim! Crias e adultos com essa doença NECESSITAM do medicamento que DEVE ser disponibilizado pelo GOVERNO. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É importante termos o medicamento importante como este para uma vida. Gente é uma vida, e nem todo mundo tem condições de pagar especificamente por ele. Para chegar até ele já tem se um custo alto. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida. Devemos, como povo brasileiro, apoiar essas pessoas e ajuda-los de todas as formas que pudermos, principalmente se há medicação que pode contribuir para a melhora deles. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a> Saude
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo. Todos tem que ter o mesmo direito. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vi de perto como esse medicamento faz diferença para uma criança com AME 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes que judicialmente já fazem uso do medicamento estão tendo ótimos resultados. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora no controle de tronco e cervical.Movimentos mais amplos em membros superiores e inferiores.Melhora na fala.Melhora na deglutição., Negativo: Nenhum foi observado 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças precisam dessa medicação para ter uma qualidade de vida. É triste pensar que isso seja podado delas, essa mínima esperança. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É algo muito grave, precisamos de mais atenção da saúde pública para dar dignidade ao paciente e a família. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças merecem uma chance por menor q seja. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medição é essencial para o tratamento e muitas famílias não têm condições financeiras de realizar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo pois a Anvisa aprovou o uso do medicamento para todos os tipos de AME (atrofia muscular espinhal). 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos merecem ter atendimento, ainda mais crianças com AME de qualquer tipo A qualidade de vida é um direito de todos os seres vivos 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A saúde é um direito de todos, e devemos promovê-la a toda população que necessita. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Diante da experiência clínica e das particularidades dos pacientes portadores de AME tipo II e III (geralmente já estão cadeirantes pois na época do diagnóstico não havia tratamento disponível), é possível avaliar benefícios desfechos outros que não a escala de Hammersmith, tais como fadigabilidade, função respiratória e melhora em escalas específicas para membros superiores (RULM por exemplo). É portanto vantajoso que se trate tais pacientes a fim de evitar deterioração neurológica e aumento de incapacidade que ocorrem na história natural da doença no caso de AME tipo II e III. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersen, Positivo: Melhora de fadigabilidade, melhora na função respiratória e melhora na força dos membros superiores., Negativo: Nenhum 3ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a>  Efficacy of nusinersen in type 1, 2 and 3 spinal muscular atrophy: Real world data from Hungarian patients
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois todos tem direito a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas portadoras dessa doença precisam de uma chance para ter uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde é um direito de todos, e é dever do Estado SUS a garantia de remédio para os enfermos 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um direito de todos ter acesso ao tratamento de qualquer doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É de extrema importância a administração desses medicamentos para os que precisam 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, discordo pois meu primo tem dois anos e começou o tratamento aos dois anos de idade e a medicação além de ter estabilizado a doença ele tem adquirido outros movimentos que não fazia antes. É direito a vida, não só para os pacientes tio 1 mas todos os tipos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ele toma SPINRAZA - NUSINERSENA O unico hj para tratar a doenca no brasil aprovado, Positivo: ele continua andando, apanha objetos no chão, tem adquirido força, tenho visto mtas melhoras., Negativo: nenhum efeito negativo 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo porque todos devem receber o medicamento ! 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde é o primordial. 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo porque todos devem receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, discordo, pois sou paciente, o ministerio da saude havia prometido, me cadastrei e não recebi, hj tenho o tratamento pelo plano de saude, e posso comprovar a eficácia do tratamento, essa medicação é aprovada por vários países e fornecido por eles tbm. Todos tem direito a saude e não apenas uma parcela da população, e a medicação é sim eficiente. 2ª - Sim, como paciente, Qual: spinraza - nusinuserna, Positivo: são vários os efeitos positivos, antes de tomar a medicação, eu já não apanhava os objetos no chão pois não conseguia me abaixar, não levantava a perna p subir degrau, não me levantava sozinho do chão, cai com frequência, não conseguia subir escadas, e tudo isso que não fazia eu hj faço com menos de 1 anos de tratamento e tbm adquirir outros movimentos. a parte respiratória esta 100%, aumento da força e mto mais. Além do principal que é preservar os movimentos antes conquistados. Então a pergunta que eu faço porque não fornecer essa medicação para um paciente que tem mto a preservar? Tem a marcha, tem a parte respiratória tem os movimentos dos braços, pq deixa-lo perder esses movimentos? A medicação pe sim capaz, e uma crianca em tratamento é mais qualidade de vida e expectativa de vida e profissional paa ela e para os pais., Negativo: não tem efeitos negativos 3ª - Não	
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, a Conitec deve rever seu posicionamento a respeito da medicação, não podemos escolher doença para tratar, todas devem ser tratadas... 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um tratamento difícil e o tratamento extremamente caro. É impossível uma pessoa de baixa renda pagar por este tratamento. É preciso que o SUS dê este tratamento para quem não tem renda para adquirí-lo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vivemos em um país em que a desigualdade é mto grande, não são todas as pessoas que possuem a condição de pagar por esse medicamento, sabendo que cada dose é 145 mil reais e todos tem que ter acesso, todos tem que ter o direito de poder viver bem e com saúde 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A leitura do "Relatório para Sociedade" demonstra que existem benefícios no uso da nusinersena para o tratamento da AME II e III, cada uma em uma idade diferente do paciente. Relata melhora no teste de caminhada, mas o recusa para aplicação pelo SUS pelo gasto médio previsto de 2 bilhões em 5 anos. Fica claro que a recusa é orçamentária e não por motivos médicos. Se é um remédio sem comprovação científica de efeitos colaterais (como faz parecer o relatório) não deveria ter a comercialização sequer autorizada pela ANVISA, não sendo esse o caso em tela, até porque o medicamento é usado e entregue pelo SUS aos pacientes de AME tipo I. Sendo assim, em se tratando de apenas um impedimento de impacto no orçamento, não me parece uma recomendação que deve ser mantida. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É desrespeitoso com as pessoas portadoras de Ame. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Sistema Único de Saúde precisa atender as crianças com AME, pois o custo dos medicamentos é muito elevado e fica inviável para a família promover qualidade de vida e dignidade para essas crianças. Cabe ao Poder Público ofertar o tratamento adequado e gratuito. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, como um tratamento tão importante para a saúde e para ter uma melhora na qualidade de vida da pessoa. Que seja acessível para todos 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é forma de garantir qualidade de vida para portador de Atrofia Muscular Espinhal. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Pelo valor altamente caro, como uma família em condições de classe média pode assegurar o tratamento ou a cura para seus filhos? A rede pública de saúde pode ajudar a solucionar e amparar essas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É inacreditável que o estado negue ao paciente um tratamento digno, ainda que a chance de estabilizar a doença seja mínima, alegando alto custo do medicamento e gastos que o estado não pode arcar. No momento em que os pais e familiares não possuem condições de arcar com as despesas da compra das doses da medicação, como o estado pode se negar? Pagamos impostos, essa atitude é desumana e indigna, vai além da indignação de qualquer cidadão que paga seus impostos e cumprem seus deveres e usufruem seus direitos. Eu discordaria ainda que a condição do paciente fosse terminal, o que não é o caso. Todos tem o direito a tratamento digno, somos seres humanos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo da recomendação da Conitec por considerar que é obrigação do poder público fornecer a nusinersena para as pessoas com AME. Considero uma afronta sacrificar a saúde da população a favor do excesso de gastos dos poderes executivo, legislativo e judiciário com salários, viagens, gratificações, eventos, etc. Sem contar a sonegação e a corrupção exorbitantes no país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento tem um custo altíssimo, fazendo com que apenas famílias de classe alta, ou muito alta, possam pagar, o que não soma nem 1% da população. É dever do estado garantir a saúde de sua população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse parecer impede a possibilidade de tratamento de muitos pacientes que com o uso da medicação poderiam evitar a evolução da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo e qualquer medicamento deve ser incluído. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que este medicamento pode fazer a diferença na vida de muitas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O fato de não ter acesso ao medicamento implica em sofrimento e dependência absoluta de uma vida inteira para pelo menos 99% das pessoas atingidas por essa doença rara. O acesso ao medicamento pode evitar a necessidade de uso de respiradores artificiais no futuro, a longo prazo, o que pode ser ainda mais oneroso. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Cabe ao estado prover esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O spinraza é uma medicação essencial no tratamento do AME. Sendo de difícil acesso às famílias carentes, e a saúde é garantia constitucional às pessoas. Portanto, essa medicação deve sim ser fornecida pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A recomendação condena as pessoas que sofrem desse mal a uma vida desumana. Um absurdo! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Absurdo 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas famílias que sofrem com a doença não teriam como pagar o remédio devido ao custo elevado. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O governo deve auxílio a estas pessoas já que existe o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida não tem preço. Se há uma possibilidade de tratamento, NADA pode obstar essa busca. Estamos falando de gente, de vida, de futuro. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É direito do cidadão ter acesso a este medicamento! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitas crianças dependem do medicamento no Brasil para ter uma qualidade de vida boa e não precisar sobrecarregar o SUS com os desdobramentos do descontrole e avanço da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É direito dos pacientes receberem o tratamento adequado e o Estado tem que prever isso em seu orçamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe um medicamento que ajude é um crime não colocar à disposição do paiete. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma vez que o direito a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, se vidas dependem disso, como ser favorável??? 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida sempre valerá mais 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É extremamente necessário que o governo de um país tão rico, arque com os custos de um tratamento que é impossível de ser feito pela maioria da população 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, único medicamento disponível para uma doença degenerativa muito grave 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Olá conheço Noah de cachoeira Paulista e como mãe de uma criança em tratamento oncologico vejo a necessidade do uso de medicamentos especiais no tratamento das nossas crianças! Seja de grande ganho para nossa nação a liberação do medicamento assim como a melhora significativa das crianças que irão receber o tratamento no seu bem estar e qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Trata-se de uma criança e o estado não pode virar as costas para ela, e um direito constitucional e humanitário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É de extrema importancia incluir tais medicamentos no SUS, dado deu custo elevado e a grande influência que sua falta pode fazer nas pessoas que precisam de seu uso para tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A longo prazo isso pode significar uma vida sem necessidade de aparelhos para respirar, ajuda pra comer, uma pessoa que leva uma vida saudável e feliz, com as suas limitações, as quais todos temos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ninguém tem condição financeira de custear esse tratamento. O Estado precisa auxiliar de alguma forma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque é necessário que seja incluído devido ao alto custo para aquisição de medicamentos que o possam manter com qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Assim como todos os cidadãos do país têm direito à saúde, as pessoas que desenvolverem essa doença têm direito de receber o tratamento adequado, independentemente do valor do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado acesso a saúde,vê quando se trata de uma doença tão grave é desrespeito o Estado de abster.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É uma medicação que precisa estar ser acessível aos que necessitam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O SUS deve abranger também o tratamento das enfermidades em questão, considerando que o tratamento que tem custo elevadíssimo é a única forma de garantir uma qualidade de vida satisfatória aos doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Uma medicação com esse valor tem que ser fornecida pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A função do estado é fornecer saúde de graça pra toda população. Cada vida é importante, todo mundo paga impostos e tem sua função na sociedade. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Orçamento não pode ser o único critério pra vetar um tratamento 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O governo tem como obrigação cuidar do povo... trata-se de remédio! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O uso desse medicamento pelos pacientes com Ame tipo II e tipo III proporcionara maior qualidade de vida aos mesmos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É um medicamento caro e maior parte das famílias não conseguem custear. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não há razão para se negar o pedido. Há verba pública suficiente para se obter o remédio,de custo muito elevado para um indivíduo, mas insignificante para o Estado. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Considerando o alto custo e o dever público de cuidar da saúde da população é quase absurda a possibilidade de não ser incorporado esse medicamento no tratamento da doença, é uma completa falta de respeito aos que precisam e não possuem condições de seguir com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Falta amor ao próximo, nem com esse vírus ao na nossa vida que estamos vivendo fez as pessoas serem mais humanas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A possibilidade de uma vida mais digna e confortável para muitos portadores da doença depende da incorporação deste medicamento no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sem a incorporação do nusinersena pelo SUS os portadores de AME tipo II e III estarão descartadas de maneira desumana de receber o tratamento e sobreviver com qualidade de vida, mantendo a esperança de pais e familiares que lutam dia a dia por esta conquista.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A possibilidade de tratamento dessa doença deve ser fornecida pelo Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Há crianças e pessoas que dependem do medicamento para viverem ou melhorar a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O sistema único de saúde teve conter medicação tbm específica pra todas e quaisquer doenças já detectadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo pelo fato que no Brasil é um país entre os 10 de maiores PIB do planeta O país conta com instituições reconhecidas internacionalmente por sua pesquisa e estrutura que podem auxiliar no pleito de entender essa enfermidade e produzir os medicamentos para auxiliar os pacientes e família na cura. Enquanto não há esse entendimento, há plena condição de subsidiar o tratamento dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<a href="#">Clique aqui</a>
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Se não houver cura, que a Medicina possa oferecer qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As pessoas precisam e já testes favoráveis ao uso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Há muito pacientes que necessitam desse medicamento. Essa deveria ser uma prioridade orçamentária no governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A saúde é um direito constitucional do cidadão brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo da remendação da CONITEC 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O valor final é abusivo e as pessoas não tem condições de pagar. É dever do estado intervir. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda vida precisa de assistência. O tratamento disponível para a AME é inoperável financeiramente falando, e o Estado precisa apoiar essas famílias. São vidas humanas e que precisam ser assistidas. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser um tratamento de longo prazo e altíssimo custo, se torna impossível o acesso para quem depende do medicamento para ter uma mínima qualidade de vida. É imprescindível que seja disponibilizado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O SUS é para algumas pessoas, o único meio de acesso à saúde. Já vi uma criança de 6 anos portadora de AME condenada a morte, se desenvolver após acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A doença é grave e seus avanços impõem sérias limitações aos pacientes! É urgente que o fornecimento da medicação seja feito pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Estado brasileiro tem o dever de garantir saúde pública gratuita a toda população. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve ser oferecido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento e comprovadamente usado em boa parte do mundo, com resultados excelentes para qualquer tipo de AME. Além disto, as informações técnicas do medicamento são claras quanto á indicação para qualquer tipo de AME. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Spinraza e Zolgensma, Positivo: Spinraza, para tipo 2 com 1 ano e meio de vida a primeira aplicação claros ganhos com relação a respiração, deglutição, força nos membros superiores e inferiores. Força para manter a cabeça e de coordenação motora fina. Exemplo: segurar lápis, talher, brinquedos etc...Virar o corpo quando deitado. , Negativo: Spinraza, nenhum efeito negativo! 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para Zolgensma aplicada em recém nascido sem sintomas estou acompanhando a cura completa. Dois anos de vida e nenhum sintoma., Positivo: Cura!!, Negativo: Efeitos colaterais transitórios nós primeiros três meses após a aplicação.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É muito importante todas as pessoas terem acesso a medicamentos e saúde no Brasil, principalmente aqueles que não tem dinheiro para pagar um medicamento tão caro. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitas pessoas precisam desse medicamento e é necessário dar suporte a elas. O valor é inviável para uma família, mas possível para um governo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois é um medicamento extremamente necessário para minimizar o sofrimento de uma criança 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda criança segundo nossa constituição merece o direito a uma vida saudável , sua familia não tendo condições de arcar com um valor surreal como este , nem alguém com muito dinheiro conseguiria , então o governo precisa priorizar este medicamentento .Pois a imagem que fica é que todas as crianças com esta doença , já nascem sem a chance de uma vida melhor .....precisam mudar este parecer , é uma questão HUMANA . 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito à vida. Negar uma medicação dessa é desumano. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O único medicamento disponível tem um custo altíssimo, o que impossibilita as famílias o adquirirem. O remédio diminui perdas de movimento e pode significar uma vida mais independente e saudável, o que favorece todos da família e a sociedade. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento essencial para salvar vidas! Deve ser disponível para quem precisa no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pela constituição todos temos direito a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importantíssimo pessoas com AME terem acesso ao medicamento pelo SUS. O único medicamento disponível atualmente para AME tem um custo altíssimo, cada dose custa cerca de R\$ 145 mil reais. A população brasileira não tem condições de arcar com esse custo para salvar a vida de seus filhos e filhas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Entendo que esse tratamento precisa ser garantido para todo cidadão que necessita dele. Não faz sentido não oferecer isso para a população, já que isso restringe o acesso à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essa medicação deve estar acessível para aqueles que necessitam de tratamento e não possuem condições financeiras para comprá-lo, ainda mais em um período de crise econômica e sanitária que estamos vivendo. Essa medicação pode ajudar muito na vida das pessoas com AME e também aquelas que prestam cuidados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque acredito que todos tem o direito de viver com melhor qualidade de vida,e acredito que é obrigação do estado garantir esse direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É de responsabilidade do SUS proporcionar uma melhor qualidade de vida para todos, independente do estágio em que a enfermidade se encontre. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda a população deve ter acesso à medicação para seu tratamento específico. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Acho importante o governo ajudar quem mais precisa, ainda mais se tratando de doenças. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tanto dinheiro é gasto com privilégios e regalias para quem não precisa. Esse medicamento pode dar qualidade de vida para quem realmente precisa, além de não penalizar familiares, que certamente terão que arcar com os cuidados, comprometendo suas vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se a medicação vai melhorar a qualidade de vida da criança .... 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A vida desses pacientes com o tratamento adequado passará a ter uma qualidade muito melhor, e isso vai desonerar o sistema de saúde. Vale muito a pena liberar esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Trata-se de medicamento de custo muito alto impedindo a grande maioria das famílias com membros portadores da AME de terem acesso à medicação, imprescindível para que estes tenham qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O investimento na saúde da população deve ser prioridade, não podendo ser o custo do medicamento empecilho para não investir na saúde de nossa população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Preço do medicamento inviabiliza o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que deva ser incorporada para garantir o direito à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, por se tratar de uma medicamento caro fica impossível as famílias afetadas conseguirem arcar com os custos, sendo assim de extrema importância a disponibilização do mesmo no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A ame é uma doença genética é progressiva e a o essa medicação é a única disponível atualmente para o tratamento de tal doença. Infelizmente o custo é altíssimo, mas é uma medicação exatamente importante é precisa ser disponibilizado de forma gratuita pelo SUS. Enquanto tratamento privado ele ficará inviável aos que dependem dessa medicação para uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Famílias necessitam deste medicamento que é caríssimo, o SUS precisa dar essa assistência. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não se deve jamais negar a uma criança a chance de viver com dignidade e sem dor. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Somente o poder público poderia arcar com um tratamento caro como esse é salvar vidas! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A constituição diz que todos temos direito a saúde, eles precisam desse remédio para ter qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Embora o custo do remédio seja alto, a sua utilização melhora significativa a expectativa e qualidade de vida dos doentes. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, é uma doença degenerativa e que pode ter seu desenvolvimento freado pelo uso da medicação, que é inacessível a grande maior parte da população. A constituição prevê acesso à saúde de forma gratuita e esse tipo de situação deve ser inclusa neste direito. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Extremamente importante promover uma melhor qualidade vida e maior independência a longo prazo, como por exemplo, respirar sem ajuda de aparelhos, poder se alimentar sem ajuda de terceiros, etc... 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As famílias afetadas não têm condições de arcar com o tratamento por conta própria 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O parecer leva em conta questões de ordem financeira, quando o que esta em jogo é q saude e vida digna dos pacientes. Trata-se de valor inviável ao cidadão brasileiro médio, sendo que apenas o Estado tem condições de cumprir com este compromisso. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, apenas apoio à causa. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação e de suma importância ao tratamento das doenças citadas , um paciente do SUS não teria condição de comprar por conta própria d vídeo ao custo mas deveria ter direito ao uso gratuito pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remedio pode melhor muito a quelidade vida dos portadores de AME, garantindo uma vida mais digna e com menos limitacoes e dores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente é preciso do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Porque essa medicacao é necessaria para ajudar no estilo de vida dos portadores do AME, isso nao pode ser negado pelas autoridades publicas, pelo contrario é obrigacao.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento para a doença é caríssimo e precisa ser feito ao longo de toda a vida da pessoa. A proposta de inclusão do tratamento no SUS foi negada e estou em completo desacordo co isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, "Já foi comprovada a eficácia do medicamento para AME tipo 2 e 3 e a Saúde é uma garantia constitucional e que deve ser dever do Estado"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Impossível bancar um tratamento desses. Eh de extrema necessidade a incorporação desse tratamento na rede pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo indivíduo tem direito a tratamento e a união tem o dever de cuidar da saúde e bem estar da população , independente se o valor da medição. Se a mesma acha o valor elevado e que não vale a pena incluir no cadastro como será com o indivíduo se a maioria da população não tem o recurso necessário para o tratamento .. negar o tratamento e assinar um futuro curto pro indivíduo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ao negar um tratamento desse volume de dinheiro para uma família, está sendo dado praticamente a sentença de morte ao paciente. É impossível para uma família brasileira arcar com esse custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento em questão é essencial para a vida digna de pessoas com a condição da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo II e III (início tardio), é dever ético do sistema de saúde pública oferecer, gratuitamente, todo o tratamento para pessoas nessa condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, São vários tipos, a medicação não tem contra indicação, então seria muito injusto não ser disponibilizado no sus para todos os tipos, não apenas o 1. Muitas famílias não tem condições de dar um tratamento adequado para pessoa portadora de AME, e essa medição sendo ofertada pelo sus irá assim fornecer uma melhor qualidade de vidas para todos. Então, medicamento para todos os tipos já.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O estado deve utilizar todos os recursos possíveis para o tratamento de pessoas sem condições de pagar qualquer tratamento. Temos muita riqueza que pode ser utilizada para isso. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois esse medicamento pode dar uma qualidade de vida melhor para os pacientes da Ame tipo 2 e 3. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Temos um amiguinho de 4 anos que começou a usar o spiranza com 2 anos e sua evolução é incrível 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo porq a medicação tem que ser pra todos os tipos e não só pra o tipo 1,sendo que a doença é a mesma é a gravidade também,sendo que essa medicação pode trazer a paralisação da progressão dessa, então queremos a medicação pra todos os tipos de ame pelo sus 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Há um tratamento possível. É uma questão de se interessar pela qualidade de vida e dignidade das pessoas. Além disso, o não tratamento pode onerar muito mais o estado no futuro. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saúde é um bem público e dever do estado a assegurar a todos os cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Isso vai apenas dificultar o tratamento dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Existem pessoas que necessitam do medicamento para viver. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não. É muito importante que este tipo de tratamento seja ofertado pelo SUS devido ao seu alto custo e ser a única forma de tratar a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A Saude é um direito de todos e dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os graus de AME precisam de tratamento pelo sus para uma melhor qualidade de vida, o tratamento é muito caro e muitos pacientes sofrem muito com falta dele. Não há contra indicação, logo não tem que escolher só o tipo 1. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A população brasileira paga por assistência médica e deve tê-la. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É fundamental incorporar o nusinersena no SUS, para garantir o caráter universal constitucional do Sistema Único de Saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento muito necessário e que sendo caro demais pessoas pobres não conseguem comprá-lo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental no tratamento possível de AME e é impossível para pessoas físicas marcarem com os valores. Cabe ao Sistema Único de Saúde fornecer o medicamento para todos que necessitarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A mendicação tem alto custo pra familia, e se não fornecida pelo SUS o paciente tera necessidades de aparelhos o que impedira de uma vida normal. A consequencia sera um adulto sem poder produzir receita e com alto indice de desemprego, o que gerara mais despesas. Alem disso, a população brasileira nao tem recursos, e depende do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O custo do tratamento é muito alto e fora das condições financeiras da maioria da população de nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Constituição Brasileira é clara: todos tem direito à saúde. Fornecer remédios de altíssimo custo é dever do Governo. Do contrário, o Governo vira as costas e deixa crianças morrerem por falta de ajuda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação desse medicamento pode, além de salvar vidas, melhorar significativamente a qualidade de vida dos portadores de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes devem ser apoiados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento é muito caro, impossibilitando as famílias de darem uma vida digna para pessoas que sofrem desta doença. Avançamos tanto na medicina, não podemos deixar pessoas morrerem ou terem vidas sofridas por falta de medicação disponível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se o remédio é caro para o orçamento público imagine para a população em geral. Cabe ao estado prover ajuda básica de saúde, ainda mais em casos excepcionais como estes. Precisamos de políticas públicas capazes de atender a população. Está mais do que na hora de levar em conta os direitos dos cidadãos deste país. Chega de só revogá-los!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tem que pagar para todos brasileiros qualquer remédio custe qto custar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Já foi comprovada a eficácia do medicamento para AME tipo 2 e 3 e a Saúde é uma garantia constitucional e que deve ser dever do Estado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento tem alto custo sendo impraticável sua aquisição para manutenção da qualidade de vida dos pacientes. O SUS é dos brasileiros. Incluir o medicamento gratuito é questão unicamente orçamentária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é fundamental para diversos brasileiros e deve ser incorporado pela rede pública de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O acesso a saúde é um direito fundamental, se uma criança, brasileira, diagnosticada e em acompanhamento médico não recebe o tratamento o que acontece? Vive uma vida que não se vive de verdade, ou por fim morre sem nenhum apoio ou assistência? Ou deixa acontecer naturalmente pra ver o que acontece? Com pais esgotados fisicamente, psicologicamente e economicamente. Por favor atendam a demanda!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que nesse caso de saúde a ação do estado é uma obrigação constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo pois a recomendação foi por uma simples questão orçamentária sem levar em conta a constituição brasileira que diz que o estado brasileiro tem que proteger e assistir seus cidadãos. Principalmente por tratar-se de uma questão de saúde, de sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se a medicação pode contribuir para a manutenção da qualidade de vida do paciente e evitar que ele tenha mais atividades comprometidas não vejo motivo para não incorporar o medicamento ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pessoas que não podem pagar necessitam de atendimento e tratamento. É Obrigação do governo fornecer esses meios!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Errado pois o custo é alto ate para quem tem recursos e o fato do tipo II e III não ser a mais grave não quer dizer que não seja incapacitante e não leve a morte. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Um remédio caro, que define a qualidade e expectativa de vida de muitas crianças e adultos não pode ser exclusividade da elite!!! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Pois , o medicamento pode aliviar dores e avanço da doença 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito na responsabilidade do estado em auxiliar com medicações de autocustop melhorar e salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É obrigação constitucional, ética e moral tanto do Estado quando dos órgãos públicos ligados a saúde e desenvolvimento humano, garantir os recursos necessários para o desenvolvimento do indivíduo de forma saudável, digna e que supra suas necessidades além das básicas quando o mesmo não possui capacidade para tal. É obrigação do estado garantir preços justos a tudo que for essencial para uma vida amplamente saudável e como isso não está sendo feito creio que não a discussão plausível sobe a escolha de manter os pacientes de AME em estado miserável de existência. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento é caríssimo e as pessoas não têm os recursos necessários para arcar com esse custo, que deveria ser uma obrigação do Estado suprir. Não é nada razoável deixar as pessoas a própria sorte, enfrentando uma doença desse tipo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Dever do Estado assumir o tratamento em qualquer cidadão, principalmente se tratando de doenças raras e custo elevado. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo ser HUMANO tem o direito a Medicamentos, produtos para a sua saúde e procedimentos utilizados tanto no diagnóstico de doença, como no tratamento e prevenção. É inadmissível seres humanos que por juramento condene alguém a não usufruir dos seus DIREITOS. Eu Discordo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, por ser um medicamento caro e muitos nao tem condicoes de comprarry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O único medicamento disponível atualmente para AME tem um custo altíssimo, cada dose custa cerca de R\$ 145 mil reais. No primeiro ano de tratamento são 6 doses e depois ele segue tomando a cada 4 meses pelo resto da vida. O remédio não faz o paciente recuperar os movimentos que já foram comprometidos, mas diminui perdas e evita outras. A longo prazo isso pode significar uma vida sem necessidade de aparelhos para respirar, ajuda pra comer, uma pessoa que leva uma vida saudável e feliz, com as suas limitações, as quais todos temos. Não incluir esta medicação no SUS significa praticamente uma sentença de morte ao paciente, devido ao alto custo da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O direito à saúde e aos medicamentos deve ser garantido a todos os cidadãos, em especial aos mais necessitados e vulneráveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas passam por situação delicada com esta doença e a tecnologia avança para dar esperança a pessoas necessitadas. É necessário acredita no avanço da ciência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu primo de 6 anos sofre com a doença e o único meio de salvar a vida dele é com o medicamento, sendo distribuído pelo sus muitas outras vidas podem ser salvas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A constituição prevê tratamento para todo tipo de doença, e levando em consideração os valores contribuído pelo povo do Brasil nada mais justo do que dar acesso a remédio para todo e qualquer tipo de condição. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois acompanho casos de crianças com ame tipo 2 e 3 que fazem uso do SPINRAZA e apresentam ótimos resultados. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Estado deve defender a vida das pessoas, independente de questões orçamentárias. Pagamos nossos impostos para isto. Ninguém merece a tristeza dessa doença e praticamente ninguém na população brasileira tem como arcar com o tratamento sozinho. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento é imprescindível pra saúde de pacientes com AME. Existe um medicamento, existe uma demanda. A medicação não é acessível a todos que a necessitam. O governo deve subsidiar. Mesmo no início tardio os efeitos da medicação podem impedir o avanço da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nada mais justo e humano do que garantir suporte de saúde a quem não tem, é direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É o papel do sus garantir o medicamento necessário para esse tipo de doença. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, discordo, pois acredito que o estado, através do sistema único de saúde deve arcar com gastos em relação a uma medicação que pode ser fundamental para as possibilidades de autonomia de quem a precisa. pelo valor do medicamento é impossível para u individuo arcar com ele. mas coletivamente, seu valor se dilui. além disso, criamos um estado mais humano se pudermos compartilhar das dores de outras famílias e criando estratégias coletivas para isso o sus é um exemplo de como coletivamente consegui nos ser gigantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Penso que todos tem direito a minorar seus sofrimentos. Não podemos negar tratamento a quem precisa, ainda que tardio. A vida tem que ser mantida em sua plenitude,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Existe uma grd diferença das classes sociais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está na Constituição que a saúde é direito de todos e dever do Estado, portanto o Estado é responsável pelo provimento de medicações fora do alcance econômico de pessoas acometidas de doenças degenerativas raras, sob pena de responder judicialmente, o que causará mais ônus ao Erário e demora no atendimento de quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Devido ao alto custo do tratamento, em que muitas pessoas não poderem pagar e ser uma doença rara o governo tem que bancar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Como alguém pode cobrar \$145 mil por uma dose de remédio? Isso é imoral. Como deixar esse encargo para o cidadão? Duplamente imoral. Que governo e iniciativa privada se entendam. O que tb acaba sendo imoral, mas deixem o cidadão fora dessa. Que absurdo!! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Se existe a possibilidade de dar uma melhor qualidade de vida ao portador da atrofia, retardando o avanço da doença, acho que devemos oferecer essa medicação e assim ajudar a essas crianças ter uma vida considerada normal dentro de suas possibilidades. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O dever do governo é para com todos seus cidadãos, isso inclui ser responsável por fornecer tratamentos como para a AME 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Importante 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saude é direito de todos e dever do estado. É constitucional e pagamos impostos para isto 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se o governo, que constitucionalmente é responsável por dar condições de saúde a sua população, alega que o tratamento é muito caro, a condição financeira de cada cidadão certamente não possibilitará a manutenção do tratamento. Dessa forma, o governo não arcar com o medicamento é abandonar o seu cidadão para sofrer as consequências do avanço da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É uma medicação necessária e muito importante,porém o tratamento com esta medicação é muito caro sendo assim deve ser incorporada sim,com a máxima urgência. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vidas são mais importantes do que orçamento e achismo de político que não tem compromisso com a população. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O mesmo deve sim ser incorporado ao tratamento, pois, além do custo altíssimo, e ser o único medicamento disponível para tal tratamento, o paciente precisará tomar pelo resto da vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio tem efeitos significativos em pessoas com Ame tipo 2 e 3, analisando casos em que a medicação está sendo usado e de acordo com relatos de pessoas próximas que fazem uso é nítido a melhora do paciente e a qualidade de vida que a mediçacao oferece. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza , Positivo: Paciente ganhou movimento emMUsculatura de membro superior, Negativo: Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Retardo da evolução da AME e melhora da qualidade de vida do paciente., Negativo: Alto custo 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde é um direito constitucional, é preciso que seja garantida a todos cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde é direito de todos, é de extrema importância que todos tenham acesso, porém isso não ocorre devido ao alto valor do medicamento, onde famílias e pacientes que não possuem condições de comprar ficam totalmentes desamparados, isso tem que mudar!! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o remédio tem efeitos significativos em pessoas com Ame tipo 2 e 3, analisando casos em que a medicação está sendo usado e de acordo com relatos de pessoas próximas que fazem uso é nítido a melhora do paciente e a qualidade de vida que a medição oferece. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento é efetivo, mas infelizmente tem um custo muito elevado. Isso faz com que grande parte da população brasileira não tenha acesso ao mesmo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter garantia de assistência a saúde e possibilidade de tratamento pelo Sistema Unico de Saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medição possui evidências científicas suficientes para comprovar a eficácia na estabilização dos sintomas e sobrevida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma discussão orçamentária não deveria por em cheque a necessidade que o medicamento tem para a vida de outras pessoas. Só sabendo de perto o que é a AME ou tendo conhecidos para nos sensibilizar? Mais empatia! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Absurdo isso, há pacientes fazendo uso e mostrando melhora 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação pode trazer a qualidade de vida para o usuário. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Aquisição de habilidades motoras, redução da necessidade de oxigenioterapia. , Negativo: Tive apenas uma experiência, como pediatra assistente e não observei no período da internação nenhum efeito colateral.	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Existem diversas vidas que podem ser salvas a partir da disponibilização desse medicamento, sabemos que vivemos em um país onde existem uma grande quantidade de pessoas quais não tem financeiramente condição para tal tratamento. Além do que se a proposta do SUS é garantir a saúde de todos, como a indisponibilidade do remédio estaria de acordo com isso? 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Brasil gasta milhões com futebol, milhões com salários de políticos, milhões com festas de carnaval, com mídia pró governo e as vidas dos brasileiros não valem nada? Sou a favor de acabar com carnaval, com apoio ao futebol para a compra destes medicamentos imprescindíveis à vida de nossos brasileiros, daqueles que pagam impostos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esta opção de medicamento deveria estar disponível para os pacientes, independente do custo que ela tenha. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois sabemos que o spinarza é muito importante para a melhora da doença, é um medicamento de alto custo que é fora da realidade da maioria das famílias, São vidas e que importam muito. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esta patologia de natureza degenerativa pode ser tratada com o medicamento. Entretanto, a politização da decisão serceia o direito do paciente ao acesso ao melhor tratamento disponível dado seu alto custo. Conitec deve rever seu parecer a luz da constituição onde a saúde é direito de todos e DEVER do estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A grande maioria dos pais e familiares de pacientes diagnosticados com AME não possui condições financeiras de arcar com o custo do medicamento para tratamento, novas alternativas e viabilidades de acesso ao tratamento precisam ser adotadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma prima com 35 anos e todas as limitações, sofrimento e incertezas que a AME tras acredito que a vida dela teria sido bem diferente se tivesse tido o privilégio de ter tido uma medicação um tratamento que amenizace os efeitos da doença. Claro q o SUS tem que custear familia nenhuma conseguirá manter esse tratamento por conta propria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Todos devemos ter acesso ao tratamento para Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo II e III , mesmo que seja tardio. A busca por diagnóstico pode ser tardia por falta de conhecimento de muitos profissionais para detectar esta doença .É o dever do governo disponibilizar para todos portadores desta doença a medicação nusinersena, o valor que hoje custa a medicação é inviável á qualquer família brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Saúde é direito de todos e dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Como determina a lei organica do sus, acesso universal. É um medicamento existente que deve ser fornecido a todos com esta doença sem distinção dos subtipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve se pensar no futuro das crianças com doenças como está, que podem vir a ter um mhid wualiy de vida 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nosso governo tem condições favoráveis de valores de impostos para incluir esse medicamento no país para as famílias que necessitam. Agora uma família juntar todo esse valor muitas vezes se torna inviável. É dever do governo oferecer saúde ao seu povo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma questão orçamentária não deve ser maior do que vidas. Existem alternativas para contornar essas questões, como por exemplo a quebra de patentes dos medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos têm direito a saúde. Quem pode pagar, tudo bem. Quem não pode pagar pelo tratamento, tem que receber ajuda!!! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento deve ser dado para todos que precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Gente, nossos políticos ,sem merecimento algum, com todas as mordomias do mundo, que só nós brasileiros pagamos isso, quando um ser mortal, no caso nós povãa, que pagamos por tudo isso, não temos direito a vida .. ? Não sei o quê perguntar aos senhores. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Fui informada que essa medicação é fundamental para o tratamento de crianças portadoras de AME. Uma família de renda baixa ou média não poderia custear esse tratamento de forma individual. A sua não incorporação impõe sofrimentos severos para vidas inteiras, mas tais sofrimentos poderão ser evitados se o estado garantir o acesso ao tratamento. Estamos falando da escolha entre possibilitar uma vida plena e saudável ou negá-la para quem não pode pagar por ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Nusinersena é eficaz para tratamento da ame 2 e 3. Temos diversos pacientes com melhoras motoras. Para muitos apenas o dedo mexendo significa que vai ter autonomia de andar em uma cadeira de rodas motorizada, isso é um ganho enorme do ponto de vista do paciente. Além do mais, estamos falando em uma doença degenerativa, então paralisar a doença já é um ganho enorme. Precisamos da incorporação no sus para ame 2 e 3 semRestrições.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo: Paralisação da evolução da doença, ganhos motores , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Como não ajudar em um tratamento tão caro como esse. É uma vida que está em jogo. Tanto dinheiro colocado fora em tantas coisas desnecessárias. Não deveria nem ser colocado para votação uma situação dessa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É visível a melhora progressiva dos pacientes após a utilização do medicamento em comento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu acredito que SUS tem o dever de disponibilizar para todo cidadão e cidadã Brasileiro o Medicamento!!! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio é muito caro, e por precisar de diversas doses, se torna inviável para muitas famílias adquirirem o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É essencial fornecer 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por todos que precisam desse medicamento e não possuem condições de pagar 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento eh caríssimos e o sua deve incorporar essa medicacao. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que toda forma de auxílio deve ser testada. Alguns não se adaptarão outros sim. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todos os tipos têm direito de receber já que o medicamento se mostra eficaz em retardar o avanço da doença é de grande valia para o tratamento pois têm efeito muito positivo no desenvolvimento neuromotor dos pacientes sendo assim todos os tipos podem ser beneficiados. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Independente de qual tipo de AME se 1 2 ou 3 todos tem direito ao tratamento,todos tem que frear a doença, por ela rouba os movimetos 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Entendi que a decisao é orçamentária, e não técnica. O que é absurdo diante dos princípios do SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um absurdo não haver interesse em amenizar os efeitos da doença por parte do governo , já que pagamos altos impostos ao país! População sempre em situação de abandono no que se refere tbm a aérea da saúde !!! VERGONHOSO !!!! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Antes de tudo quero perguntar se o argumento de alto custo foi elaborado comparando o custo do da incorporação do tratamento com o custo da sua não inclusão: quanto custa, ao SUS, ao Estado a à sociedade em geral, ter alguém que precisa de ajuda respiratória, de ajuda para se alimentar, de ajuda de profissionais e de estruturas de saúde, em permanência, todas horas e dias até o final da sua vida? O custo dessa pessoa não poder trabalhar, produzir nem consumir também foi tomado em conta? Ou estamos diante de uma justificativa financeira simplista (custo da dose/orçamento) que não se atreve a uma análise econômica mais complexa? Isso foi só uma pergunta, agora a justificativa da minha discordância não é de ordem financeira, pois pedir para famílias arcar com um custo alto deste equivale a negar o tratamento para uma doença extremamente incapacitante. Vai contra todo princípio básico de direito universal à saúde e à vida, princípio que deveria prevalecer qualquer argumento financeiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É necessário analisar os casos de sucesso recente para uma nova recomendação favorável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Salvar a vida de uma criança é obrigação do SUS. E este medicamento pode evitar que esta criança precise usar aparelhos para respirar no futuro. Tudo o que for pela melhora de qualidade de vida do paciente deve ser feito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Está na constituição o direito a saúde e qualidade de vida, não se faz escolha entre um e outro ser, portanto deve ser oferecido pelo SUS sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento muito importante para qualidade de vida do portador e muito caro para ser adquirido por pessoas carentes que também merecem qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O nº de crianças acometidas é pequeno e se o estado se omitir é uma sentença de morte para elas, pois é inviável o custeio pelas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, No parecer os argumentos são basicamente financeiros e a vida é a saúde das crianças parecem estar em segundo plano. Esse parecer parece uma sentença de morte pras crianças. Absurdo 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento Espinzara para tratar AME 2 e 3 irá salvar a vida de muita gente no Brasil, principalmente crianças que podem ter sua vida quase normal e desacelerar a evolução da doença. Isso não tem preço. Por favor comissão! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vidas humanas não tem preço 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Gostaria que os custos do medicamento fossem arcados pelo SUS, e assim portadores da doença desprovidos dos recursos financeiros necessários tenham a chance de fazer o tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que todo paciente com a doença deve ter acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo da recomendação de não incorporar o medicamento Spinraza para AME 2 e 3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo brasileiro deve ter direito e assistência em caso de doença, principalmente em casos como esse que o tratamento é caríssimo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas devem ter direito à um tratamento digno, de qualidade e acessível. Direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Independente do tempo de diagnóstico, sintomas e tipagem da doença, o SUS deve acolher os doentes e incorporar o nusinersena aos acometidos pela AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é extremamente cara e inviabiliza a sua aquisição por famílias de baixa renda. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É desumano negar um tratamento existente a uma pessoa. É condenar a morte uma criança por questões de custos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É necessário que as pessoas tenham direito e acesso à medicações para tratamentos, sobretudo em se tratando de crianças, que podem (e terão) suas vidas comprometidas e precarizadas pela falta de cuidado e medicação adequada. Ao passo que se injetam cifras imensas em liberação de substâncias tóxicas para consumo humano, como agrotóxicos para produção de alimentos, se alega que o preço dos medicamentos para uso dos cidadãos é inviável aos cofres públicos. É necessário fazer incidência política para que nenhum medicamento custe tão caro, para que as patentes sejam quebradas - ou, ao menos, os Estados tenham acesso a compras públicas para o acesso universal aos recursos necessários para que toda a população tenha direito à saúde, e não somente as elites. Menos agrotóxico, menos patentes, e mais acesso público à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Visto que 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pacientes dependem do medicamento para amenizar efeitos da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um remédio extremamente caro e que pouquíssimas cidadãos podem ter acesso. Entretanto, é o único tratamento conhecido para esta patologia. Assim, o Estado deve arcar com este custo, assegurando assim o direito à saúde daqueles que sofrem dessa patologia rara. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O alto custo inviabiliza o tratamento privado, e é dever do Estado cuidar de TODOS os seus cidadãos. Ademais, tratando-se de doença rara não há perigo de causar falência do Estado, não é mesmo? 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A alegação da negativa é uma questão meramente orçamentária. Tendo em vista a necessidade do medicamento urge para as famílias mais carentes. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É obrigação do estado garantir saúde e bem-estar para todos os brasileiros, negar esse medicamento é negar saúde e qualidade de vida futura para esses pacientes que sofrem tanto com essa doença, esse medicamento não os cura mas ameniza os efeitos causados por essa doença, negar essa pequena esperança para eles de terem um futuro melhor, para que possam viver sem ajuda de aparelhos é muito egoísmo 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem que liberar 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não é possível que seja negado o único tratamento disponível para tantas crianças!! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento spinraza é essencial para melhorar a vida dos pacientes com AME. E certamente praticamente nenhuma pessoa pode arcar com essa despesa. Crianças com AME não podem esperar, precisam da medicação com extrema urgência. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pode auxiliar a ter uma vida autônoma o que não irá onerar o SUS com outros tratamentos como leito de UTI, equipamentos respiratórios. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo da recomendação. Um número considerável de pessoas tem necessitado dessa terapia como uma das poucas formas de combate à atrofia muscular espinhal. É imprescindível que o estado garanta a qualidade de vida dessas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Considero que o sus deve cobrir a enfermidade como qualquer outra doença! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conforme a Constituição brasileira é dever do Estado prover o bem.estar de todos os cidadãos brasileiros, portando é obrigação do Estado fornecer a medicação a que necessitar e não tiver condições de adquirir esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um medicamento extremamente necessário para que os portadores da doença consigam manter um mínimo de qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Saúde pública é um dos pilares de qualquer nação civilizada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Importante demais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Nossas crianças são inocentes e o tratamento é muito caro, foge a possibilidade dos pais pagarem. O estado tem obrigação de cuidar de nossas crianças, não podem deixa-las morrerem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Estado têm obrigação de atender as pessoas que necessitam. Essa é a finalidade de um governo eleito democraticamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A constituição garante acesso a saúde por todos os brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Não concordo que o tratamento de qualquer doença seja tão caro! Saúde e qualidade de vida não são mercadorias e todos merecem ter acesso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Nenhum cidadão brasileiro tem condições financeiras de arcar sozinho com os custos deste tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um absurdo que o SUS não disponibilize este medicamento tão caro aos pacientes que necessitam, é preciso reverter imediatamente esta situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pelo o que li, sua incorporação é fundamental no tratamento e na melhoria da qualidade de vida de crianças diagnosticadas com AME. Penso ser fundamental, pois os valores cobrados são inviáveis para que sejam pagos por pessoas trabalhadoras. A saúde é um direito de todos, conforme a constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde não deve ser questão orçamentária!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É inadmissível não fornecer o medicamento para as pessoas que precisam e não têm condições. É dever do Estado garantir saúde para todas as pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Se não há evidência científica robusta, não se deve incluir nos procedimentos do SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Como jurista, se tratando de questões de cunho orçamentário público, acredito que gastos com a saúde são os mais singulares possíveis e não devem ser limitados. Sou desfavorável a peça 241. Sou desfavorável à limitação do teto de gastos. Respeito o artigo 12 da LRF. Saúde e educação são os pilares de uma nação forte e independente. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter a chance de tratamento adequado diante uma doença que envolve custos altos. Do contrario, somente privilegiados financeiramente tem acesso. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É fator de sobrevivência dos pacientes receber medicação inacessível pelo valor cobrado 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, São muitos pacientes sem condições de pagar a medicação devido ao alto custo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É o único medicamento que permite ao paciente levar uma vida com menos sequelas 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Devido ao altíssimo valor e a necessidade para as pessoas com a doença, é extremamente necessária a incorporação do nusinersena para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo ser humano tem o direito de viver e de usar todos os meios que se fazem necessários ao prolongamento de sua vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A nusinersena é fundamental para diminuir as perdas das pessoas com AME tipos II e III, por isso deve ser incorporada ao tratamento. Além disso, a saúde é um direito de todas as pessoas e deve ser garantida pelo Estado, não podendo estar condicionada à interesses privados. Ademais, o não fornecimento do medicamento para os tipos II e III acarreta em déficit para o próprio Estado, tendo em vista a baixa produtividade que as pessoas acometidas pela doença venham a ter, onerando ainda mais os cofres públicos com outros serviços necessários à melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, discordo por acreditar ser um tratamento de extrema importância tao quanto outros tratamentos realizados pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Um absurdo essa comissão dar parecer desfavorável, sendo uma medicação essencial para a melhora na qualidade de vida de pessoas que sofrem desta comorbidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo, pois, é um medicamento com um valor altíssimo, completamente inacessível, ao qual a família do paciente, que é uma criança, não tem condições de pagar. Uma questão de solidariedade e moral. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que é funcao do estado auxiliar as pessoas com doenças graves 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser um medicamento necessário e de alto custo 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não importa o valor e sim salvar vidas! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para que cidadãos deste país tenham condições de seguirem suas vidas com o mínimo de qualidade e autonomia. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As limitações impostas á vida do paciente são muito importantes podendo comprometer até mesmo a capacidade respiratória, fundamental á vida. É lamentável que pessoas sofram danos desta magnitude podendo ser evitado. Não há custo que justifique não fornecer esta medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, AME é uma doença genética que tira da gente uma pessoa amada aos poucos, trazendo muito sofrimento. Se existe alguma forma de evitar isso, deve ser feito, não importa o valor. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não, e preciso ser gratuito a medicacao 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os impostos enriquecem os políticos e é por isso que os mesmos consideram caro demais incluir tratamentos como esse em programas gratuitos do SUS. Queremos nossos impostos direcionados exatamente para isso, SUS é prioridade. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O direito ao tratamento não pode ser exceção. Se uma criança com outra doença crônica tem direito a tratamento, pq não a de uma doença rara? 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sempre tem que tentar com os tratamentos existentes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Ribociclibe e letrozol, Positivo: Uma sobrevida com mais autonomia do paciente., Negativo: Ressecamento da pele, fogachos constantes! 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Necessário incluir o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, São poucos pacientes e o custo é impossível para qualquer família que não seja milionária. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A gravidade da doença que envolve as pessoas que estão com este diagnóstico e o valor altíssimo do remédio para tratar a doença; tão elevado que talvez somente as famílias milionárias conseguem adquiri-lo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde precisa ser inclusiva, pais e amigos não deveriam ter que assistir suas crianças perdendo movimentos até o corpo não aguentar mais, assim como deveria ser dado a essas crianças a chance de viver. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes que precisam desse tipo de tratamento deveriam conseguir sim esse tratamento. Discordo completamente dessa preliminar da conitec não favorável. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se tem um medicamento que pode salvar a vida de uma criança e fazer com ela viva com poucas limitações, é necessário que o SUS ampare essas crianças e suas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Crianças vão ter uma vida vegetativa , se tem um tratamento ,como deixar de salvar uma criança? Se fosse o seu filho? 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um tratamento extremamente caro. Inacessível para a maioria dos que dele precisa. Se o SUS é uma bandeira de orgulho para este país perante o mundo, pelo povo, não deve economizar em atender as necessidades do povo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que a incorporação seja necessária. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ainda há muito a ser estudado e comprovado sobre o uso deste medicamento para esta patologia, mas há resultados primários que indicam resultados positivos. Não deve ser recusado ao contribuinte a possibilidade de acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um tratamento inviável mas necessário. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pelo fato da medicação não ter contraindicação para nenhum dos tipos. Então acho injusto beneficiar apenas o tipo 1, visto que a doença é a mesma, a gravidade também é o medicamento pode trazer a paralisação da progressão da doença também para esses tipos. Queremos o remédio para todos os tipos de ama pelo SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Considero que pacientes com AME devem ter acesso ao medicamento pelo SUS, já que a saúde é um direito. Além disso, a vida individual do paciente, e familiar pode sofrer danos físicos e psicológicos pela dificuldade de acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Uma doença precisa ser assistida em todas as suas fases.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O único medicamento disponível atualmente para AME tem um custo altíssimo, por isso é direito das crianças que ele seja fornecido gratuitamente pra que elas possam vencer a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A constituição diz que todos têm direito a SAÚDE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O acesso à saúde deve ser universal. Um medicamento cuja dose ultrapassa os 140 mil reais, de uso contínuo, não é universal. Então, o Estado deve garantir o tratamento gratuito, inclusive quebrando-se a patente, permitindo que o medicamento seja produzido por instituições como Fiocruz e Butantan.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O SUS permite que pessoas sem condições possam viver uma vida mais saudável. Não deveriam haver limites orçamentários quando a vida e a educação das pessoas está sob discussão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pelo fato da medicação não ter contraindicação para nenhum dos tipos. Então acho injusto beneficiar apenas o tipo 1, visto que a doença é a mesma, a gravidade também é o medicamento pode trazer a paralisação da progressão da doença também para esses tipos. Queremos o remédio para todos os tipos de ama pelo SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que a incorporação desse medicamento fará muita diferença na vida daqueles que justamente não possuem condições de arcar com o tratamento! É totalmente absurdo privar pessoas inocentes de uma oportunidade de ter qualidade de vida utilizando a medicação e deixá-las definhando sem uma perspectiva de estabilização da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que todos têm direito a ajuda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Como a medicação é muito cara o tratamento se torna inviável caso o estado não forneça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como esses pacientes, normalmente sem grandes posses, vão sobreviver? Fere os direitos a saúde de toda criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou Pedagoga, pós- graduada em Educação Especial, muitos alunos sofrem com diferentes necessidades especiais e não tem como prosseguir tratamentos, sem o aporte público, através do SUS. Acabando por desenvolver cormobidades com o passar do tempo, além do prejuízo emocional e no convívio social destas pessoas. A família sofre, se desestrutura e naoy consegue dar o apoio necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito a cuidados desse tipo, se existe o tratamento, deve ser um direito de todo brasileiro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem criança precisando viver. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Está medicação salvaria a vida de muitas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Toda vida humana tem direito à saúde segundo a nossa constituição. Qual é a mãe que tem um filho com uma doença degenerativa e que sabe que existe tratamento que vai dá qualidade de vida e prorrogar sua vida, não vai em busca desse tratamento? "Toda vida importa." 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O direito à Saúde é constitucional. Se há um remédio disponível para uma condição rara, é dever do Estado fornecê-lo, principalmente se considerarmos que, no Brasil, a renda média de mais da metade da população é inferior a um salário mínimo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Conhecendo o valor do fármaco indispensável ao tratamento, considerando que a esmagadora maioria da população trabalhadora do país não tem como perceber esse valor com o seu trabalho, talvez de um ano ou mais, não vejo como garantir tratamento as crianças afetadas pela doença, sem a intervenção do Estado, o qual, para esses casos, deve seguir o estipulado na Constituição como direito subjetivo inalienável. O Estado deixará essas famílias presenciarem seus filhos em sofrimento sem tratamento? Não concebo isso como sequer imaginável. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Qualquer esperança para os portadores da síndrome é importante.As famílias precisam do apoio da saúde pública. para tratar seus filhos 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É necessário que o governo conceda a medicação de alto custo a pessoas que precisam da utilização do mesmo. Se trata de uma questão de saúde pública e esse custo deve ser absorvido pelo governo e concedida de forma gratuita as pessoas necessidades do uso. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, a vida é o bem mais preciosos que existe e não faz sentido economizar num tema destes. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo cidadão brasileiro tem direito à proteção integral da sua saúde, e o Estado deve ser responsável em garantir que esse direiro seja atendido. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Apesar de ter um custo elevado, muitas famílias serão beneficiadas com a incorporação deste medicamento. O governo tem orçamento para arcar com este custo e beneficiar a população. Já as famílias, a maioria não tem condições financeiras para adquirir a medicação e tratar o paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento tem um valor muito alto nenhum paciente consegue bancar o estado tem que fornecer 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não faz sentido não incorporar um tratamento essencial à vida das pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um absurdo que tal tratamento não seja oferecido pelo Sistema Único de Saúde 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por se tratar de doença degenerativa, a medicação ser muito cara, por outro lado pela raridade poucos pacientes necessitam. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É impossível para a imensa maioria dos pacientes arcar com os custos do tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque já há evidências comprovadas de sua eficácia. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, o povo deve ter direito ao tratamento necessário e o governo deve suprir quando necessário fazemos inúmeros gastos desnecessários, como treinamentos de guerra em tempos de paz, gastando fortunas que podiam ser revertidas em remédios, como este, para a população necessitada 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As causas AME não podem mais esperar! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Dado o alto custo do tratamento, o que resta para as famílias fazerem? Sentar e ver o sofrimento de seus filhos e filhas? 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para garantir uma vida digna aos portadores da doença, que provavelmente não terão acesso a sem o SUS 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que o remédio tem sim que fazer parte do SUS. Todos tem o direito de possuir tratamento adequado. Os portadores de AME merecem a chance de ter uma vida mais confortável. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, é um absurdo que crianças portadoras dessa terrível doença não tenham assistência ao medicamento para o seu tratamento - que custa, cada dose, uma fortuna, portanto dever do Estado brasileiro em dar respaldo à demanda, a proteger e propiciar alguma qualidade de vida a esses pequenos e pequenas. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Estado deve garantir a medicação aos portadores desta doença. O direito à saúde está na nossa Constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Já está provado a eficácia da medicação Nusinersena para o tratamento AME tipo 2 e 3 Já tive experiência com parentes 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos as pessoas tem direito a uma vida com saúde e se o governo pode bancar esse medicamento é só uma decisão administrativa e política para fomento à vida 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque o direito à vida é Cláusula petrea da nossa constituição. Todos devem ter direito de acesso aos medicamentos necessários para viver 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se para o Governo o orçamento é alto imagina para uma família que passa a ter gastos absurdos com a compra deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saúde é um direito constitucional, sabemos que há inúmeras doenças cujo tratameto tem um custo altíssimo para o paciente, mas se o sistema de saúde incorpora à sua política de distribuição aos pacientes, esse custo é rateado pela sociedade, ficando mais possível de custear. Precisamos ter empatia e cumprir a missao de garantir que as pessoas tenham dignidade de viver e acesso pleno a saúde e a vida!! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa doença é extremamente grave e comprometedora com a qualidade de vida de quem a tem. O tratamento é extremamente caro e como o Estado tem obrigação de garantir qualidade de vida à população, seus direitos básicos (Constituição Federal de 1988), é questão constitucional que ele forneça o medicamento para quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é imprescindível para a manutenção da qualidade de vida de pacientes com AME dos subtipos II e III. Incluindo a medicação para esses subtipos, reduz, inclusive, o impacto no sistema único de saúde, pois os pacientes terão mais autonomia e dependerão menos dos serviços ao longo da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é essencial para aqueles que enfrentam a enfermidade e tem custo muito alto para que o Estado não intervenha com auxílio àqueles que carecem do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, é um medicamento caríssimo para uma pessoa ou família pagar, e pode oferecer uma vida digna a esses pacientes. A saúde e qualidade de vida de sua população tem que ser prioridade número 1 da gestão pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Constituição de 1988 da República Federativa do Brasil deixa claro que a saúde deve ser garantida para todos. E isso inclui que os medicamentos oferecido pela ciência devem ser custeado e ofertado pela República Federativa do Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p>CF - 1988 - Art. 196 a 200.</p>
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito à vida!!!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Independente do custo elevado, tratam-se de vidas. Essa deveria ser a premissa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou técnica Enfermagem,acompanho uma paciente com AME,ela teve uma melhora significativa após 4 doses de medição, tanto na parte respiratória quanto motora,ou seja mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Esse a qual o formulário descreve., Positivo: Movimento em membros inferiores e superiores no qual a paciente antes não conseguia, respiratória e na deglutição., Negativo: Cefaléia, após aplicação.</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Independente do grau da doença todos os portadores deveriam ter direito a medicação para o tratamento para melhor qualidade de vida evitando assim que a doença se agrave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A mediação Promove melhoras do quadro clínico dos pacientes de forma considerável, sendo confirmada por diversos estudos, de forma mundial, os estudos científicos e relatos de pacientes que fizeram uso da medição, apresentam melhora no aspecto motor, estabiliza progressão da doença, melhorando a qualidade e expectativa de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Hidroterapia, Positivo: Melhora no equilíbrio, melhora na marcha , Negativo: Não retarda a progressão da doença, são procedimentos diários podendo ser cansativo.</p>	<a href="#">Clique aqui</a>
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para os portadores de AME II e III, a medicação Nusinersena é de extrema importancia, pois além da doença não evoluir, ocorrem grande ganhos e melhoras. Com a medicação, há muitos ganhos musculares, melhora no desenvolvimento motor e fisico, evoluções significativos. Representa mais vida para o portador de AME! Todos estas melhoras e conquistas podem ser acompanhadas e comprovadas como por exemplo com a avaliação de escalas motoras como Hammer Smidth. Os ganhos e evoluções são visíveis a qualquer pessoa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Com a medicação Nusinersena, além da doença não evoluir, ocorrem grande ganhos e melhoras. Com a medicação, há muitos ganhos musculares, melhora no desenvolvimento motor e fisico, evoluções significativos. Representa mais vida para o portador de AME! , Negativo: Não há efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por ser um medicamento muito caro e a grande maioria não tem condições de arcar, e como amiga de mães que precisam muito pra poder salvar seus filhos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas têm o direito a levar uma vida digna e este medicamento é fundamental para garantir a dignidade de quem sofre de atrofia muscular espinhal 5q tipo II e III.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos casos comprovados que o medicamento é eficaz também para os tipos 2 e 3, em todo Brasil e no mundo, pacientes desses tipos tiveram melhoras significativas, por exemplo, Maeli Almeida Antunes 16 anos do RS, com 4 doses já tem ganhos motores e respiratórios significativos, por isso discordo e sou favorável a que TODOS tenham acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos merecem esse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Já foi provado a eficácia do remédio para o Ame tipo 2 e 3 então pq não a aprovação ? Sabendo que vai salvar a vida de muitas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque reza a constituição que a saúde é direito de todos e dever do estado. Isso é suficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Um absurdo além de todo sofrimento da família poxa com essa doença vê seus filhos sofrendo um remédio que da esperança de um tratamento para criança ser negado não favorável é de corta o coração pelo amor de Deus aprove esse remédio para crianças com ame tipo 2 3 é direito delas nossos tenham coração</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é muito caro pras famílias conseguirem dar um suporte pros seus filhos 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Todo paciente com AME tem direito a vida e é evidente que o Spiranza faz efeito no AME 2 e 3,a própria bula mostra 2ª - Sim, como paciente, Qual: SPINRAZA 5 dose e estou com muitos ganhos , Positivo: O medicamento estabilizar a doença é dar ganhos de função motora, respiratória e deglutição , Negativo: não tem 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia, fonoterapia, to, Positivo: a estabilidade do quadro. , Negativo: não tem	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não disponibilizar essa medicação pelo SUS, é praticamente condenar um cidadão a sofrer as consequências de não tratar essa doença, visto o valor altíssimo do tratamento, o que impossibilita a praticamente todo brasileiro arcar de forma particular pela medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existem pessoas que precisam desse medicamento, que pode fazer um grande diferencial na vida delas, pensando em termos de médio e longo prazo. Os problemas já adquiridos permanecerão, mas os outros podem não existir. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Gastamos muito mais com doenças passíveis de de prevenção, como hipertensão e diabetes. Esse tipo de doença não é possível prevenir. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tal medicamento é eficiente para tratamento de pessoas portadoras da AME, uma doença que progride rapidamente e que, de outro modo, não pode ser controlada. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, eu não concordo pq acho que todos tem direito ao tratamento, independente de preço. isso é um direito das crianças, inegociável!! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois preciso do remédio, a sensação de sentir-se cada vez mais fraca com o passar dos dias é horrível e o medicamento está muito longe de possuir um preço acessível. Sem a implementação do remédio no SUS não poderei de forma alguma conseguir tal tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, De forma alguma eu concordo, é imprescindível que todos tenham direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo pois muitos precisam do tratamento. E enquanto não tem o tratamento para os que portam a doença tais perdem o tempo deixando de fazer certas atividades. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A nusinersena é fundamental para o tratametno da AME, tratamento critico para a melhora do bem estar das crianças. Como contribuinte solicito incorporação. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Muitas crianças não têm diagnóstico precoce 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza, Positivo: Boa evolução motora, Negativo: Nao verifiquei 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas pessoas com AME precisam desse tipo de tratamento .( urgente) 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todas as crianças tem direito ao mínimo de uma boa qualidade de vida.. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A própria bula do medicamento diz que serve pra todos 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, è um medicamento de alto custo que as famílias não tem como custear. Esse medicamento é imprescindível para a qualidade de vida do paciente que tem esse doença. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu penso que todas as crianças e pessoas diagnosticadas com AME tipo II e III devem ter o direito assegurado pelo SUS de tratamento gratuito, porque se não for o Estado pagando pelo tratamento, muitas famílias não terão condições financeiras para o tratamento por fora da rede pública de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É responsabilidade do Estado amparar esses seres que nasceram no Brasil com essa deficiência, eles não podem ficar desamparados, levando em consideração que essa é uma necessidade que não escolhe o lar para vir, a renda básica dos brasileiros para a grande maioria não comporta o tratamento e é uma responsabilidade sim do Estado olhar essa questão . 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo da recomendação de não incorporar o spinranza para o AME 2 e 3 no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos pacientes precisam pois não tem condições financeiras de arcar com o alto custo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não se pode tirar a chance de uma vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinafra, Positivo: Muito positivo, melhora na coordenação motora, e independência. , Negativo: Não teve 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É papel do sus garantir este, acesso. A condição financeira nao pode definir quem tera ou nao acesso a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saúde não deve ser questão orçamentária. Saúde é para todos. Obrigatoriamente. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O estado é responsável pela saude dos cidadãos brasileiros.Pela nossa carta magna se o cidadão não tem como adquirir o medicamento para ter sua daúde preservada, o estado deve prover. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha é vitma de cancer e está ha 1 ano se tratando pelo SUS.Não teria cp dições de arcar com esta despeza., Positivo: Ela está tendo uma grande melhora e segundo os prognósticos ficará curada., Negativo: Nenhum. 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sao medicamento de alto custo, que as familia nao tem condicoes de adquiri-los.Alem da doenca, o problema financeiro desestabiliza toda e qualquer familiaÉ de suma importância que haja apoio do governo nesse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é fundamental para manter a vida de quem tem esse diagnóstico e a vida é sempre fundamental, essencial, estando acima de todos os custos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pessoas precisam! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Se consideramos a saúde como universal e integral, a justificativa pelo alto custo não é válida para não autorizar o uso da medicação pelo SUS. Na verdade, ela reforçaria o critério de equidade que esses pacientes precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A constituição defende a dignidade da pessoa humana, o tratamento tempestivo dá qualidade de vida aos portadores dessa doença, apesar da medicação ser cara, ela pode evitar maiores custos ao próprio Estado ao longo do tempo, pois permitirá que o indivíduo se desenvolva, tenha mais autonomia. Um indivíduo que não tem o tratamento precisará de auxílio, as famílias mais pobres terão benefícios assistenciais como LOAS, os pais não conseguirão trabalhar, terão tratamentos e internações no SUS a vida toda. Sofrerá a criança e a família, quando tudo isso pode ser evitado, é só pensar no que isso representará ao longo do tempo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É importante que tenha acesso ao tratamento para evitar da doença progredir. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por se tratar de um medicamento caro a maioria dos pais não tem condição de comprar e a doença AME produz efeitos severos no corpo sendo indispensáveis o medicamento. Por esse motivo ele deveria ser oferecido. Pagamos impostos para que possamos receber em saúde também. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vidas valem mais que o dinheiro. Aprovem o medicamento, quebrem a patente dele com o tempo, mas não deixem as pacientes desassistidos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A aprovação de um medicamento que salva vidas não pode ser pautada pelo custo. Sabemos que a medida que a produção aumenta pela demanda, a tendência será a redução do valor. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, porque o tratamento é muito caro e existe muitas pessoas que necessitam e não tem condições. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, O fato de ter alto custo não deve ser impeditivo. Muito pelo contrário, deverá ser o estado a conseguir custear para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Absurdo privar um cidadão de tratamento médico para uma doença, se o medicamento tem um custo inacessível a maioria dos brasileiros.... É desumano, é como uma sentença de morte esse abandono. Espero que revejam essa decisão cruel. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O estado deve oferecer condições de tratamento a todas as pessoas afetadas. Nesse caso, em que o tratamento é muito caro, fica ainda mais difícil para as famílias conseguirem realizá-los. Há que ter uma saída no orçamento que não seja deixar essas famílias sem assistência. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Retrocesso. A medicação ajuda muito todos os tipos de AME. Melhora qualidade de vida dessas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo e qualquer medicamento para manter, dar qualidade de vida , deve ser disponibilizado para o tratamento de forma gratuita pelo governo 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pelo fato da medicação não ter contraindicação para nenhum dos tipos. Então acho injusto beneficiar apenas o tipo 1, visto que a doença é a mesma, a gravidade também e o medicamento pode trazer a paralisação da progressão da doença também para esses tipos. Queremos o remédio para todos os tipos de ame pelo Sus! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor do medicamento no tratamento da doença 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Faço uso dessa medicação e tenho tido ótimos resultados. Todos deveriam ter o acesso pelo SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhoras em todo corpo. Mais disposição no dia a dia. , Negativo: Não tive nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas fisioterapia e hidroterapia e terapia ocupacional , Positivo: Nenhum dos procedimentos trouxe melhora. Era apenas paliativos, Negativo: Nenhum	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Creio que todos devem ter a chance de melhoria de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu filho tem Ame tipo 1 e começou a usar esse medicamento e já teve evolução mesmo não se enquadrando no protocolos para o uso dela, imagine a AME tipo 2 e 3 que é "menos grave" que a do meu filho, com certeza o efeito será melhor ainda 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Aumento dos movimentos de mão e cabeça e começou a mexer os pés, Negativo: Nenhum 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse tratamento é essencial para os portadores de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Q todos tenham acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estudos demonstram que quanto mais cedo o paciente tomar o remédio, define o quanto de limitação a criança pode ter e pode retardar ou até impedir certas limitações de ocorrer. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não é justo não liberar pra crianças maiores, todos que precisam tem que ter direito. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem receber o Spinraza, independente do tempo tardio. É notável a recuperação da paciente Laissa, então o Spinraza é eficaz para os tipos 2 e 3 sim! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve ser direito da sociedade o acesso gratuito ao medicamento via sistema único de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS temos direito a VIDA 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A Ame tem ficada cada vez mais comum, é uma doença que está afetando diversas pessoas, crianças que não tem condições de realizar o tratamento adequado por questões financeiras. é triste ver essas crianças perdendo os movimentos cada vez mais, algo desolador que precisa ser resolvido. Todos devem ter direito a esse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essencial garantir o tratamento de quem precisa. Saúde é um direito, acima de qualquer viabilidade econômica. A viabilidade precisa ser construída para que o direito seja atendido, e não o contrário. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito no direito à saúde para todos, estabelecido na Constituição Federal. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É Uma medicacao muito cara e de enorme importancia para os pacientes. Deve ser incluída e distribuída gratuitamente. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha, Iris, que tem AME, ela tem 15 anos. Uma guerreira.Ela é só uma garota ela merece uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes que não tem condições financeiras suficiente para fazer a compra desse medicamento dependem do SUS para adquirí-lo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um remédio caro e deve ser oferecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O direto a saúde é de todos! E o remedio não tem contra indicação a nenhum tipo de ame. Entao queremos o spinraza no sus para todos, visto que está mais que provado que só trará benefícios aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Brasil é um país onde não há pacientes com condições financeiras de adquirir qualquer remédio para tratamento da AME. Crianças morrem sem ao menos completar 1 ano de vida e outros pacientes com AME 3 por exemplo, morrem lentamente durante a vida, perdendo suas mobilidades a cada dia que passa. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação tem indicação para AME e melhora sim a qualidade de vida desses pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora no tônus muscular em geral, controle de cervical, melhora na postura, melhora no padrão respiratório., Negativo: Não verificado até então efeitos negativos. 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos os pacientes tenham o direito a receber o tratamento. Existem muitos estudos e evidências científicas comprovando a eficácia do medicamento em TODOS os tipo de AME. Tenho 16 anos e meu tratamento está sendo negado a mais de dois anos! O medicamento em questão já foi aprovado em muitos países e no Brasil as pessoas continuam sem acesso ao tratamento. Além de promover melhoras, o Spinraza também para a progressão da doença, o que diminui quase por completo complicações respiratórias, deformidades e até mesmo o risco de morte! E além de tudo isso ele também proporciona independência para nós, pessoas com AME. É um absurdo que isso ainda esteja sendo discutido, existem muitas evidências, é um medicamento incrível e eu tenho direito a ele, e esse direito já me foi negado inúmeras vezes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Existem outros teste fora do país com todo tipo de AME e idade, todos merecem cuidado.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Spiranza, Positivo: Maior força no braços, autonomia p virar na cama na hora de dormir, mais disposição., Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Um verdadeiro retrocesso! Prejudicando inúmeras crianças portadoras de AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Estou tomando conhecimento do tema agora, pois o filho de uma amiga foi diagnosticado com AME, aos 9 meses de idade. Como não se tem uma resposta firme quanto aos benefícios do medicamento, nem dos efeitos colaterais, acabei opinando "neutro". Gostaria de pedir, encarecidamente, aos pesquisadores brasileiros, à FIOCRUZ, e a tantos outros institutos de pesquisa existentes: Pesquisem e busquem uma fórmula para a cura do AME! Autoridades, OMS, quebrem a patente do Zolgensma. É um absurdo incalculável um laboratório desenvolver um medicamento, que é único para a vida de um diagnosticado pelo AME, e vende-lo por 11 milhões. Nós vivemos numa era avançada, não podemos aceitar esse retrocesso. Não tenho filhos, fico imaginando uma mãe, experimentando a morte do seu filho dia a dia, a dificuldade para respirar, para se locomover...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento Spinraza pode contribuir para a estagnação da ATROFIA muscular ESPINHAL (AME)</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza , Positivo: Tive melhoras nos membros superiores e equilíbrio no tórax , Negativo: Talvez queda de cabelo</p> <p>3ª - Não</p>	<a href="#">Clique aqui</a>
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As crianças com AME precisam da medicação! A AME MATA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma amiga paciente, que apresentou significativa melhora. Por isso, e para que outras pessoas também tenham uma melhora, acredito que a medicação deve ser disponibilizada pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso ao tratamento!!! 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não deve-se afastar o Direito a Saúde em nenhuma hipótese 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos as pessoas devem ter acesso ao Spiranza, já foi provado que ele traz grandes ganhos para todos os tipos de AME . Quem tem ame tem pressa. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, , Positivo: Um simples levantar os braços acima da cabeça, um movimentar das pernas . , Negativo: Graças a Deus nao tivemos ainda. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia Motora, Positivo: Evolução notória, Negativo: Ainda não tem.	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pelo que se tem informação o medicamento é essencial para salvar vidas de crianças que sofrem com AME tipo I, II e III. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, o medicamento faria grande diferença para brevar o avanço da doença nesses pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo: possibilitou que a doença não avançasse rapidamente, contribuindo para adquirir alguns marcos motores, Negativo: não é capaz de regenerar neurotransmissores já perdidos 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, Tem que ser favorável, muitas famílias dependem e precisam desse tratamento p/ suas crianças "filhos" 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pude observar ganhos motores importantes 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Governo tem a OBRIGAÇÃO de disponibilizar todo e qualquer tipo de medicação especial... No caso aqui a nusinersena. Para darmos chance de sobrevivência aos pacientes com AME. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existe vários importantes artigos científicos que recomendam o uso da medicação nos tipos 2 e 3 da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo cidadão tem direito à vida. Negar a medicação é condenar muitas crianças à morte. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque existem vários pacientes necessitando da medicação para melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Medicamento muito caro para cuidar de uma doença rara 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tenho experiência diretamente mas um filho de uma amiga precisa desse medicamento, Positivo: Melhora a mobilidade do paciente, Negativo: Não consegui identificar	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existem muitas crianças precisando dessa medicação e não possuem condições financeiras para o uso da mesma. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é essencial para a vida dos portadores de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo com a recomendação preliminar, a incorporação do nusinersena para tratamento de pacientes com AME no SUS deveria ser realizada, para que todos que necessitam do remédio tenham acesso. A recomendação afeta de forma negativa o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Artigos mostram que a doença é estabilizada e conseguimos ver na prática uma melhora significativa nos pacientes que fazem uso da medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, E muito triste essa doença , as crianças sofrem tanto os familiares principalmente por ser um remédio caro muitos não consegue o tratamento , esse medicamento e super importante vamos aprovar isso e pensar naquelas crianças que só querem dia cura 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes com Ame devem e podem fazer uso do spinraza independente da classificao pois todos temos direito a vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Minha filha parou de adoecer ou seja parou de pegar tantas infecções respiratórias e teve uma rigidez maior nos músculos hoje ela consegue sentar e segurar a cabeça sem apoio e a cada dia que passa fica mas forte , Negativo: Até agora não teve efeito negativo 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Deveria ser repensado pois essa medicação pode melhorar a qualidade de vida das crianças que tem AME 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenham empatia 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pelo direito ao tratamento para todas as crianças portadoras desta síndrome, que limita tanto a vida destas Crianças e o envolvimento austero dos familiares. Estas Crianças merecem uma vida digna. Os Pacientes e suas famílias merecem este gesto de humanidade. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque vemos muitas crianças receberem o medicamento mesmo sendo tipo 1 e tendo bons resultados assim como outros que por via judicial que são 2 e 3 já conseguiram e tem melhoras significativas, então eu como mãe de 2 pacientes com AME também quero dar essa qualidade de vida para meus filhos. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento pode ser responsável por salvar e melhorar a qualidade de vida de milhares de crianças. Não tem nenhum argumento válido que vá contra isso, se o medicamento for aprovado e testado cientificamente, que seja utilizado para ajudar os portadores de ame 2 e 3. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Tenho AME Tipo 2 e tenho o direito de viver um pouco mais e melhor 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Crianças que fizeram tratamento com o nusinersena apresentaram retardamento da AME, além disso, para crianças tipo 2 também lutam pelo Zolgensma , porém o acesso ao mesmo é muito difícil e são feitas campanhas de arrecadação ou entram judicialmente para obter o Zolgensma, neste ponto o Nusinersena entra como inibidor da doença até se consiga obter o Zolgensma</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É necessário o medicamento para o paciente para gerar qualidade de vida! Direito humano!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz T.O, faz fisioterapia motora e também Hidroterapia, se não fizesse nada disso já teria perdido a qualidade de vida! Agora precisamos do medicamento para estabilizar a vida como está!, Positivo: Tem ajudado a diminuir a velocidade das percas que a deficiência causa!, Negativo: Nenhum até hoje!</p>	
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque ela é necessária para devolver uma melhor qualidade de vida já comprovado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Já está comprovado os benefícios do Spinraza para todos os tipos de AME. É um direito constitucional o acesso à saúde! Não se pode negar tratamento a essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho AME Tipo 2 jamais conseguia andar na evolução natural da doença, com 6 doses de spinraza anda de forma independente, poderá trabalhar e ter uma vida normal. Ame tipo 2 e 3 tem potencial para gerar empregos e não depender do inss! Basta fornecer o medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Meu filho que jamais andaria passou a andar de forma independente., Negativo: Inexistem</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, enquanto tiver vida, deveremos apostar na recuperação do ser humano.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza para ame 2 e 3 no Sus, Positivo: Melhoria na locomoção e uma melhora no equilíbrio., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Controle de troncoMelhora no quadro respiratórioMais movimentosMais força, Negativo: Não teve efeitos 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, discordo, pois conheço uma criança com AME topo 2 e ela conseguiu na justiça as doses do medicamento e com isso podemor ver claramente todos os benefícios que rla teve ao tonar esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Já existem diversos estudos detalhados comprovando a eficácia do spinraza nos tipos II e III. Se os pacientes não tiverem acesso ao remédio, qual é a outra opção para eles? Viver a progressão da doença, perdendo precocemente seus movimentos, independência e liberdade até a morte? Não é justo que essa sentença seja dada aos portadores de AME, se existe um medicamento, é obrigação do Estado promover o acesso a quem necessita. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo. Os pacientes em uso de nusinersena vem obtendo ganhos significativos positivos diante de uma doença tão devastadora. Todo paciente com doença rara ou não, deve ter esperança de dias melhores e a oportunidade de viver, a saúde é um direito de todos. Essa recomendação preliminar da CONITEC que não é favorável, acaba com a esperança dos pacientes de dias melhores. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como familiar, percebo que a medicação spinraza esta proporcionando avanços na qualidade de vida da minha filha. tanto na função motora quanto respiratória. Na parte motora, a paciente readquiriu movimentos nas mãos e sustentação considerável no pescoço. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: De acordo com as aplicações do spinraza (utilizado por minha filha), percebo que esta ocorrendo um ganho muito significativo em relação as funções motoras e respiratorias, como por exemplo foi restabelecido movimentos nos dedos das mãos e também uma melhora consideravel na sustentação do pescoço. , Negativo: Não há. 3ª - Não	
25/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medição foi comprovada eficaz nessas crianças então elas merecem viver bem 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O filho de uma amiga hoje só anda graças a este medicamento, assim discordo que não tenha eficácia. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, DISCORDO, tendo em vista que a medicação tem que ser implantada para todos os tipos de pacientes que são portadores da doença AME, sem exceções. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pelo fato de pessoas que não tiveram escolha ao saber do diagnostico da doença e ter que permanecer com a doença somente progredindo a estagio da doença a cada dia com pior qualidade de vida, sem nenhuma chance de tratamento já que o medicamento é altamente oneroso impossibilitando o custeio pela rede particular, ficando a merce da própria sorte esperando incansavelmente o medicamento através do Poder Judiciário, o qual também em contrapartida utiliza essa exceção em que não foi incorporado ainda pelo SUS o tratamento do medicamento para os tipos II e III, dificultando ainda mais o acesso para esses pacientes que vivem cada dia lutando por o minimo de uma qualidade de vida digna, tendo em vista que está na nossa CF/88, em seus direitos individuais, o direito a vida, a saúde. com o minimo de dignidade. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento melhora a qualidade de vida dos paciente com AME. Deve ser disponibilizado para todos os tipos. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Verdadeiro retrocesso 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da não incorporação para tipo II e III, pois esse fato contraria a própria bula do medicamento que é indicado cientificamente para todos os tipos de AME e todas as idades. Novamente fica claro a intenção do governo em não disponibilizar um medicamento tão importante que poderia salvar várias vidas inclusive a minha, por conta do seu custo. Ao agir desta maneira, o governo está colocando novamente o dinheiro acima da vida dos pacientes, já que esta doença é degenerativa e terminal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é muito caro. O Governo deveria disponibilizar para o tratamento dos pacientes de AME I, II e III</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Nusinersena deve ser incorporada ao SUS para todos is tipos de AME!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza , Positivo: Retarda progressão da AME, Negativo: Não atua na reversão dos danos neurológicos da doença</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todas as crianças precisam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas com AME necessitam desse tratamento, não é luxo, é questão de viver melhor. Todos temos direito de viver em condições melhores e com tratamento adequado! O Governo tem que arcar com isso, é triste ver pessoas sofrendo por não ter dinheiro para se tratar ou ver seu familiar sofrendo sem poder fazer nada. Pagamos impostos pra viver melhor! Totalmente A favor do medicamento ser incorporado no SUS e assim fazer a vida de muitas pessoas melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Nunca é tarde pra tentar Se há chances porque não incorporar essa medicação tão cara pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E direito dos portadores da AME ter acesso gratuito oa medicamento. É obrigação do Estado fornecer w melhorar, ou até salvar a vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Infelizmente a maioria dos que precisam do remédio não tem a menor condição para comprar. Precisamos urgente da aprovação para que o SUS possa disponibilizar esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todas os pacientes devem ter uma chance de melhoria na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O Spinraza tem como trazer qualidade de vida para essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos casos comprovados que o medicamento é eficaz também para os tipos 2 e 3, em todo Brasil e no mundo, pacientes desses tipos tiveram melhoras significativas, por exemplo, Maeli Almeida Antunes 16 anos do RS, com 4 doses já tem ganhos motores e respiratórios significativos, por isso discordo e sou favorável a que TODOS tenham acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Já foi comprovada a eficácia do medicamento para AME tipo 2 e 3 e a Saúde é uma garantia constitucional e que deve ser dever do Estado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eles precisam do tratamento também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nusinersena é um medicamento para tratar AME registrado pela Anvisa de forma ampla e sem restrições para tipo, idade ou condição clínica. Diversos países no mundo já fornecem esse medicamento para todos os tipos de AME com benefícios comprovados e divulgados amplamente. A comunidade AME, médicos, profissionais de saúde e toda sociedade clamam para que esse medicamento seja incorporado e fornecido para todos os tipos de AME sem restrições. Os pacientes com AME tipo 2 e tipo 3 precisam ter acesso a esse tratamento. Nusinersena precisa ser incorporado para os tipos 2 e 3 de AME, para todos os tipos, todas as idades e de forma urgente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As pessoas precisam desta medicação para continuarem vivendo. Precisam de uma chance para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo totalmente 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas se beneficiariam do tratamento com esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito a tentar um novo tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos temos direito a tratamento de saúde adequado! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Já foi comprovada a eficácia do medicamento para AME tipo 2 e 3 e a Saúde é uma garantia constitucional e que deve ser dever do Estado!" 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que todas as pessoas diagnosticadas com AME deveriam sim ter o direito a todas as medicações para tratamento da mesma, porquê todos querem uma qualidade de vida melhor e todos querem essa batalha contra essa doença!!!! Afinal e se fosse um filho de uma dessas pessoas que votou contra o remédio, será que continuaria sendo contra se o próprio filho tivesse essa doença???? Acho que não né.... Então sim o SPINRASA deveria ser de todos os portadores de AME, seja ela qual for!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu acredito que qualquer paciente com AME deve ter acesso a todos as possibilidades de medicamentos e tratamentos que possam melhorar de alguma forma a vida deles, vida essa que já é tão limitada. Negar isso é negar vida!! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque todos com a doença tem o direito de poder ter acesso ao medicamento sem distinção do grau da doença pois todos estão lutando contra o tempo para ter uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A não disponibilização da medicação aumenta a iniquidade na saúde; a saúde é direito de todos; a negação ao tratamento acarreta em despesas ao Estado e a oneração do Estado a tratamentos posteriores além de desconsiderar o parâmetro de bem estar e bem viver dos cuidadores. A justificativa orçamentária não é cabível nesse caso. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem muitas crianças com Ame q já tomaram o medicamento e tem mostrado grandes evoluções e melhora no quadro da Doença. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Deu um pouco mais de força a minha filha..Melhora na força e na parte respiratória , Negativo: Ainda não vi parte negativa nao 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Já foi comprovada a eficácia do medicamento para AME tipo 2 e 3 e a Saúde é uma garantia constitucional e que deve ser dever do Estado 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Saúde direito de todos e dever do estado 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a tentativa de salvar ou pelo menos melhorar a vida diante de a doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento de suma importância 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Já foi comprovada a eficácia do medicamento para a AME 2 e 3. Além disso a saúde é um direito constitucional e dever do Estado 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço vários casos de pessoas q estão fazendo uso do medicamento, e esta tendo resultados incríveis e muito visível, com isso tendo melhora na qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Já foi comprovada a eficácia do medicamento para AME tipo 2 e 3 e a Saúde é uma garantia constitucional e que deve ser dever do Estado! 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha tem ame tipo 2 Isso é um bom motivo 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A CF é clara quando diz que todos temos direito a uma vida de qualidade e a Saúde, sendo de obrigação do estado de direito prover estas garantias. Então, logo é dever o Estado prover meios que garantam melhor qualidade de vida aos pacientes tipos 2 e 3 da AME. Se existe um medicamento aprovado e já utilizado para tratamento do tipo 1, por que privar os demais de também ter chances viver mais e melhor sem percas motoras significativas? 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque todos os portadores dessa doença merecem ser tratados e merecem respeito. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu irmão tem direito de viver, e logo no começo do tratamento ele teve uma vasta melhora em todos os aspectos físicos/motoros. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Logo no começo a gente já sentia que ele conseguia se levantar e andar e o que antes era medo se tornou esperança, a cada nova dose do medicamento meu irmão tem um avanço gigantesco, e ele se sente mais forte., Negativo: Se o medicamento não tiver uma aplicação correta pode acarretar durante algumas horas / dias uma dor sobre o local da aplicação. 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A AME é uma doença degenerativa. Não só a tipo I que é a mais grave, mas a tipo II e III também debilita e mata o paciente. Então não vejo porque beneficiar apenas os pacientes tipo I. O tratamento tem que ser para tipo II e III também!!! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida vem em primeiro lugar 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é eficaz, meu filho tomou 5 doses e é incrível a melhora que ele teve com tão pouco tempo de tratamento.É direito de todos a saúde, a incorporação é um direito do cidadão 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Spinraza" nusinirsena, Positivo: A Respiração melhorou a ponto de dizer que agora é de uma pessoa normal, houve muita melhora motora grande, e ganho de força muscular.melhora na fala, Negativo: Não houve nenhum efeito colateral 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento é direito de todos e todos que possa permitir uma melhor qualidade de vida deve ser aprovado 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todo cidadão tem direito constitucional á saúde! E é indiscutível os benefícios dessa medicação para todos tipos de Ame. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Me abstenho 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O numero de casos ten crescido muito e o tratamento é muito dispendioso 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Conheço crianças q melhoraram mto c o medicamento, inclusive voltando a andar, falar, etc 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O estado deveria fornecer o medicamento. Um remédio com esse preço não pode ficar apenas sob a responsabilidade do cidadão pagador de impostos. Normalmente são feitas campanhas de arrecadação que, se tiverem o tempo necessário, podem devolver o dinheiro ao estado. O estado poderia viabilizar o remédio e depois conseguir outras fontes para arrecadar o dinheiro. 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é uma esperança de uma vida digna para os pacientes o governo Federal tem obrigação de lutar e liberar o mais rápido possível 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se não houver clara comprovação da ineficácia do medicamento quem deverá decidir pela sua inclusão são os que sustentam o SUS... o povo com seus tributos... 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo pessoa tem direito a ter saúde, se o medicamento tem um alto custo, impossibilitará muitas pessoas a adquirir-lo, gerando problemas de saúde, então é imprescindível que o medicamento seja de acesso a todos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pagamos impostos para isso! A população em primeiro lugar! Tratamento gratuito sim !!! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos precisam ter acesso ao medicamento e o estado deve fornecer. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O alto custo não pode ser um impedimento para a promoção e manutenção da saúde de pessoas que dependem do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas que , infelizmente, são diagnosticadas com a doença na maioria dos casos não tem condições de pagar o tratamento, visto que o mesmo é absurdamente caro. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O SUS é o único caminho viável para que as famílias consigam realizar esse tratamento. Ele garante a universalização da saúde, assim sendo, garante a vida aqueles que não tem condições de pagar por isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porquê precisamos democratizar o acesso a saúde e tratamento de doenças.Viver e ter qualidade de vida é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque é um medicamento muito caro que muitos pacientes necessitam e não têm condições de adquirir, principalmente um menino meu conhecido de apenas 2 aninhos acometido dessa enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Se existe a possibilidade de oferecer uma melhor qualidade de vida e até mesmo evitar comprometimentos maiores em relação a doença, penso ser necessário realizar todos os esforços para que qualquer criança tenha acesso a um tratamento tão eficaz e importante já existente. Privar crianças de poder crescer e se desenvolver junto de sua família se equipara é um absurdo ainda mais alegando o valor do tratamento. É preciso pensar em uma solução que não seja uma negativa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo, basicamente, porque se trata do único remédio para amenizar os danos da AME. (tipo II e III). Se existe a medicação, ela tem que chegar àqueles que necessitam para que possam levar uma vida digna, com a doença controlada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem o direito básicos assegurado pela constituição , então tem que terNa rede pública esse medicamento para que todos tem acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas deste país tem direito a receber um tratamento de saúde digno 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se o medicamento apresenta melhora nos pacientes, deve ser sim incorporado,as crianças precisam de qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O SUS tem que garantir tratamento a todos,diminui custos posteriores com internações e medicações. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda vida é importante. O governo é para servir a seu povo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, acho q todas as chances e medicamentos devem ser usados para o tratamento dessa terrível doença. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os cidadãos tem direito a receber a medicação necessária à sua vuda pelo SUS, independentemente da doença e do custo do remédio. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo cidadão tem direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento muito caro para ser adquirido por um indivíduo 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Por que não favorável? 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve se disponibilizado para todos os pacientes com Ame tipo 1, 2 e 3 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Doença nitidamente necessária de assistência 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Defendo que o SUS represente o dreito à saúde e à vida. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que deveria incorporar 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, por mais caro que seja o tratamento, a doença é rara e não me parece justo com pacientes não ter acesso à medicação adequada 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Uma doença que tem acometidos tantas crianças brasileiras e especialmente da classe C e D que não tem as mínimas condições de bancar o tratamento como o SUS não vai incorporar? 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença progressiva. É muito triste ver uma criança definhar. O Estado deve garantir a possibilidade de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vivemos em um País que tem a dignidade da pessoa humana como um de seus fundamentos. Esse fundamento deve sustentar o direito social à saúde firmado nos termos do artigo 5º da Constituição Federal. É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. Portanto, este parecer contraria o que preceitua o ordenamento jurídico brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Por se tratar de um tratamento fundamental e que basicamente escolhe se uma criança irá sobreviver ou não a uma doença tão cruel, por ter um custo tão grande e torná-la inviável para a população brasileira, vejo como fundamental essa entrada do medicamento ao sistema único de saúde! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O custo do medicamento é muito alto para qualquer família que precise utilizá-lo 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, é uma doença muito rara, logo não representaria altos custos para o M. da Saúde apesar do alto custo do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, De acordo com o artigo 196 da Constituição Federal " 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". Assim sendo cabe ao Estado cumprir o seu papel constitucional e garantir o direito aos brasileiros portadores de AME. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu quero que o remédio seja disponibilizado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se o estado não ajudar a população mais necessitada, quem vai ajudar?É dever do órgão público correspondente 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É obrigação do Estado fornecer tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ja foi comprovada a eficácia do medicamento para AME tipo 2 e 3 e a saúde é uma garantia constitucional e que deve ser dever do Estado 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pagamos importo pra isso. O governo tem o dever de dar assistência a doenças graves. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É responsabilidade do Governo fornecer saúde e medicação. Especialmente para os que não tem condições. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo brasileiro tem direito a saúde. O governo deve obedecer esse mandamento 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Estado, por meio do SUS, deve custear o tratamento de todos os que não têm condição de acesso aos mesmos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Familiares de pacientes não tem condições financeiras de arcar com o medicamento e não querem ver seus entes queridos piorando. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um absurdo o governo não amparar a população com essa medicação tão cara 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes com Atrofia Muscular Espinhal 5q Tipo II e III também precisam ser tratados para que não tenham o seu quadro de saúde agravado, crianças de 2, 3 anos de idade também tem o direito de minimizar os efeitos da doença e poder viver sem a necessidade de ajuda para se locomover, para se alimentar, é um direito de toda criança. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ainda que o remédio não propicie a recuperação dos movimentos que já foram comprometidos, pode diminuir perdas e evitar outras. A longo prazo isso pode significar uma vida sem necessidade de aparelhos para respirar, ajuda pra comer, uma pessoa que leva uma vida saudável e feliz, somente com algumas limitações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Vidas não tem preço, é dever da União a promoção de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ninguém está livre de ter uma doença.É inegável que uma pessoa tenha o mínimo necessário para suportar tamanho limite na doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque todos tem direito a um tratamento humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação favoreceria as vidas acometidas pela patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não tem como o particular arcar com despesas tão altas, só o poder público pode ajudar com esta quantia. Corre o risco do paciente perecer a mingua. Sabemos que os gastos públicos já são altos, mas é questão de vida ou morte. É só a minha opinião.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, "Já foi comprovada a eficácia do medicamento para AME tipo 2 e 3 e a Saúde é uma garantia constitucional e que deve ser dever do Estado " 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Há crianças que dependem disto para um desenvolvimento favorável. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vimos gastos altíssimos com política, o dinheiro público deve ser utilizado em favor das necessidades reais do povo 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Entendo que é necessário um estudo dos custos de tratamento e internações na rede publica pelo agravamento da doença por falta da medicação, como forma de revisar o parecer NÃO favorável. Para muitas famílias essa é a única forma de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pelo alto custo do medicamento e a necessidade em crianças tão pequenas, o SUS com a sua soberania deve ser um aliado da população. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida das crianças depende desse medicamento, o governo tem obrigação de cuidar de todos os brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não podemos medir saúde por dinheiro. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Já existem 40 países que adquiriram essa medicação para distribuir entre sua população e isso seria apenas mais um passo do Brasil em direção a um futuro melhor para seus habitantes. Esse valor chega a ser quase simbólico se comparado a gastos altíssimos com salários de cargos públicos, entre outros gastos totalmente relevantes que são vistos a olho nu por aí (praças, estádios...) e poderia possibilitar maior giro na economica considerando que os tutores de pessoas que sofrem de AME poderão ser reinseridos no mercado de trabalho, isso sem contar com a parte mais relevante, que é dar suporte aos brasileiros que herdaram essa genética e não têm escolha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação deve ser fornecida pelo SUS POIS as famílias necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito, é uma doença grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do estado tentar amenizar a dor destas crianças garantindo uma melhor qualidade de vida e autonomia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento faz diferença na qualidade de vida de quem tem a doença e precisa ser acessível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Independente do tipo, o tratamento dessa doença requer um desembolso alto financeiro e por isso todos os tipos devem ser englobados no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que o medicamento deve ser incorporado para dar esperança e uma possibilidade de melhor qualidade de vida para as crianças afetadas por essa doença, já que não existem outras opções de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O País precisa prover acesso a um medicamento bastante inacessível aos seus cidadãos 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O estudo realizado com pacientes AME tipo II mostra claramente um aumento da melhora motora dos pacientes e uma diminuição do número de paciente que tiveram piora. É um ganho enorme para essa doença tão agressiva, principalmente quando o estado ainda não provê o tratamento com o zolgensma. O Spiraza é muito caro e deve ser fornecido pelo o estado, já que saúde é um direito de todos e dever do estado. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio é essencial e um fundamental para o tratamento, pois a doença pode piorar 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os custos são mínimos com relação ao gastos disponíveis para outros temas não urgentes 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essas pessoas sofrem e a única forma de ter uma qualidade de vida melhor é recebendo esse medicamento do Estado. A população paga impostos para isso, tratar as pessoas com dignidade e ofertar aqueles que não podem tratamentos e auxílios. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, um medicamento primordial para o tratamento de doenças tão específicas e com um valor tão alto deveria ser fornecido pelo Sistema Único de Saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Com tantos casos e a necessidade das famílias que vem a tempo em busca desse tratamento, será importante e favorável a incorporação no SUS, permitindo os membros portadores de AME de famílias que possuem baixa renda, possam realizar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por ser um medicamento de alto custo, vários brasileiros que se estão sofrendo da doença possivelmente não vão receber o medicamento por falta de recursos. A saúde é de extrema importância e não deve ser privada às classes mais altas, portanto é importantíssimo que este medicamento seja incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um tratamento muito caro, sem condições pra maioria da população! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nao ha condicoes de um civil arcar com os custos de um tratamento carissimo como este . Pelo amor de DEUS os pacientes de AME precisam de ajuda . 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Art. 196. Da constituição federal diz que: A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho necessário que tal medicamento seja disponibilizado pelo SUS, tendo em vista que as pessoas portadoras da doença necessitam de tal droga para seguir com suas vidas da melhor forma possível e muitas não tem como custear o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento é comprovadamente eficaz no tratamento da doença e deveria ser disponibilizado para pacientes e famílias, uma vez que o valor das doses é impraticável para a maior parte dos brasileiros e o direito à saúde é constitucional e inegável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Deve constar porque a constituição prevê direito à saúde e dever do estado de cumprir com o direito constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, SOU TOTALMENTE FAVORÁVEL À INCLUSÃO DO MEDICAMENTO NA LISTA DOS MEDICAMENTOS OFERECIDOS GRATUITAMENTE PELA SAÚDE PÚBLICA. É INCOCEBÍVEL UMA FAMÍLIA, QUANTO MAIS SE FOR POBRE, TER QUE ÁRCAR COM OS CUSTOS DO TRATAMENTO. NA VERDADE, FAMÍLIAS DEVERIAM TER MAIS QUE OS MEDICAMENTOS. DEVERIAM TER PASSAGENS PAGAS, HOSPEDAGEM, FISIOTERAPIA, OU SEJA, TODO O TRATAMENTO PRECISA SER CUSTEADO PELO ESTADO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Uma vida não tem preço, afirmar que o tratamento é dispendioso põe preço a uma vida, isso é inaceitável e vai contra os princípios constitucionais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Alto custo da medicação para o paciente, impossibilitando o acesso da maioria da população brasileira a cura/convivência com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço pacientes com AME tipo 2 e 3 que tiveram resultados positivos após a administração do medicamento Spinraza, no que se refere a coordenação motora e respiratória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, PRIORIZAR A QUALIDADE DE VIDA PARA AQUELES COM DIFICULDADE DE MOVIMENTO DEVE SER UM ASSUNTO DE SAUDE PUBLICA SIM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicação de auto custo tem q ser fornecida pelo Estado. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A economia preventiva que a medicação dá em relação aos investimentos a longo prazo na recuperação do usuário que desenvolve a doença. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza., Positivo: Melhora na qualidade de vida por tardar aparecimento de sinais graves da doença., Negativo: Não conheço. 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direito à saúde. Está tudo da Criança e do Adolescente os colocam como prioridade. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Como podemos medir o sofrimento do próximo? Já foi comprovado cientificamente que o Spinraza faz uma diferença enorme no tratamento da Ame independente do grau. 2ª - Não 3ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a>  Arquivo sobre os benefícios do Spinraza a todos os graus da doença
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa recomendação é cruel para quem não tem uma fortuna p adquirir a medicação necessária. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde é direito de todos e dever do Estado; a provisão do medicamento através da judicialização aumenta da iniquidade na saúde; a não provisão do medicamento acarreta em custos sociais e econômicos ao Estado a longo prazo. Essa é uma doença que deve ser tratada o quanto antes para evitar maiores danos ao paciente e mais custos ao Estado, que deve garantir a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as crianças tem que ter seus direitos garantidos. Isso é previsto na ECA. Estatuto da criança e do Adolescente. Todos tem direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida. Diminuem aquela porcaria de fundo eleitoral e custeiam os tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Trata-se de um medicamento extremamente expensivo, mas ao mesmo tempo altamente necessário para quem sofre da doença. Portanto, é imoral que o acesso a ele seja negado a famílias com baixo poder aquisitivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Entendo que todo cidadão tem o direito se ter uma vida plena e saudável. Se tiver ao alcance da união, ela deve dar o apoio necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Importante viabilizar o medicamento no início da descoberta do diagnóstico para evitar custos maiores relacionados a saúde da população. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Todo tratemto é dever do estado promover a saúde do cidadão. Com maior ênfase nos casos graves de doenças degenerativas. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Considero importante a incorporação desse medicamento, pois dará acesso ao tratamento para famílias de baixa renda 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma medicação de preços exorbitantes, sendo enviavel tratamento para 99% dos enfermos em nosso país. O Sus é nossa única saída, tendo em vista que pagamos cada vez mais impostos e acho justíssimo termos mais essa medicação na lista do nosso amado sus. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um absurdo o governo se abster de oferecer tratamento para as pessoas. É muito dificil uma familia poder arcar com esses custos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma doença degenerativa genética que acomete crianças e tem tratamento não pode ficar inacessível para as famílias brasileiras. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O SUS deve pagar o tratamento pois todas as vidas importam. Se analisarem financeiramente, provavelmente o custo com as complicações que essa doença causa será de uma ordem de grandeza semelhante ao custo do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tratamento necessário e indispensável para a saúde de pessoas cidadãos brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sendo a saúde um direito universal garantido na constituição e o SUS o sistema que deve prover esse direito, não deve haver limitador para tratamento de doenças, por mais raras e custosas que sejam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Estado brasileiro tem o dever de cuidar da saúde de toda a população individual e coletivamente. Viva a Saúde Pública! Viva o SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Existem muitas famílias que não tem condições de arcar com as despesas desse medicamento além dos demais tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento vai ajudar a evitar que a criança dependa, futuramente, de aparelhos para respirar, evitando assim a ocupação de leitos e disponibilidade de equipe médica. Essa é a importância do tratamento preventivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um medicamento dessa importância que proporcionará a uma pessoa uma vida com qualidade não deveria ter preço. O valor altíssimo para um medicamento tão importante tira o sentido dele existir, a não ser que declaradamente só os milionários que apresentem a AME tenham chance de ter uma vida com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O valor desse tratamento é um insulto ao direito a vida, o governo deve tomar alguma providência quanto aos valores absurdos das doses enquanto isso não acontecer deve então garantir que esse medicamento seja de acesso as pessoas que não tem condições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida tá acima do custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que quem precisa do medicamento deve ser amparado pelo SUS, da mesma forma que é feito com relação a várias outras enfermidades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Na minha humilde opinião, o Estado tem a obrigação de prover saúde para a sociedade. Partindo desse princípio e sabendo do valor aproximado que cada dose custa, o SUS deveria oferecer o medicamento para quem possui esta doença, que é genética, progressiva e que atinge neurônios motores, implicando em perdas motoras a longo prazo. Sem a incorporação deste medicamento no SUS a vida de inúmeras pessoas será prejudicada. Repito: o Estado tem o dever de prover saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tratamentos de auto custo devem ser subsidiados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento pode salvar a vida de crianças e precisar ser adotado rapidamente devido a natureza degenerativa da doença. Devido ao custo do medicamento é impossível a compra particular e não podemos condenar essas crianças à morte ou invalidez. Vale lembrar que as crianças que não tomarem o remédio precisarão de mais auxílio futuramente, exigindo maior investimento do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, É de suma importância que este medicamento seja disponibilizado aos pacientes com AME para atenuar os sintomas causados pela doença e dar uma vida de mais qualidade para estes e seus cuidadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O SUS é um sistema de Saúde de referência mundial. A não incorporação da AME (início tardio) ao SUS fará com que diversas famílias brasileiras, que não possuem condições de arcar totalmente com os custos do tratamento, vivam sem o mínimo de qualidade, que lhes poderia ser dada, caso houvesse a incorporação do tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de fisioterapia aquática, Positivo: Eficaz na manutenção da força muscular e retardamento das atrofia, Negativo: Não observei efeitos negativos</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Levando em consideração o papel do estado de promover qualidade de vida e a sua obrigação de garantir saúde à todos, a não incorporação do medicamento ao SUS é uma decisão que contraria o princípio da dignidade da pessoa humana e o direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Doença que necessita de acompanhamento e manutenção de auto custo para que posso diminuir os encargos medicos futuros e piora futura do quadro do paciente no futuro 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É notório que as crianças que fazem uso do medicamento apresentam GRANDES resultados positivos. Negar esse direito à essas crianças é desumano e cruel. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nao podemos abrir mao de nenhuma vida. O custo do medicamento para pessoa fisica [e inviavel. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pelo direito à vida digna! Já é tempo de se ter previsão destas despesas médicas no orçamento da União, sem e parar de responsabilizar os doentes e suas famílias por prejuízos no sistema publico de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo cidadão tem direito a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É dever do Estado até ser sua população! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se de uma doença rara, que demanda um tratamento custoso o qual indivíduos teriam muita dificuldade de pagar. Entendo que o governo poderia disponibilizar com recursos dos impostos já pagos pelos cidadãos tal tratamento à população pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo o plenamente, pois essa negativa irá privar um ser humano de levar uma vida normal, ou com quase. Acho que o estado deve pensar primeiramente na saúde pública e tentar ao máximo destinar recursos para tal. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As vidas importam e esse medicamento precisa ser liberado para quem precisa, afinal os impostos são pagos para isso! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, São famílias, pessoas, parte de nós, da nossa humanidade que precisam desse remédio. Vamos oportunizar a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devido às condições financeiras pelas quais muitas famílias passam ser poder comprar os medicamentos e sob o risco de perderem suas/seus familiares. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É inviável que uma família arque sozinha com o tratamento. Compreendo que o valor do medicamento é absurdo, e o impacto nos cofres públicos é imenso. Uma dose do medicamento cobre o custo de cirurgias, transplantes. Partos. Reforma em centro de saúde em cidades pequenas. Mas ao mesmo tempo é o direito a vida e qualidade de vida que está em jogo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento é muito caro para ser suportado apenas pela família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque o custo deste remédio para uma mãe solteira de gêmeos e estudante é impossível. Porque o Romeu merece viver saudável se existe o tratamento. É um pedido de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A saúde é direito de todos e de cada um e deve ser garantida pelo Estado, independentemente de discussão orçamentária. O tratamento de doenças que atingem crianças não pode ficar atrelado a uma discussão orçamentária, as crianças tem absoluta prioridade em sua proteção e na relação com o direito fundamental à saúde é absolutamente ilícito, ilegítimo e inconstitucional negar o acesso aos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como não incluir um medicamento que é capaz de dar a uma pessoa uma vida sem necessidade de respiradores, cuidadores eternos? É absolutamente necessária a inclusão do medicamento para oferecer o mínimo de melhoria da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Um tratamento tão caro e específico não pode ficar descoberto, sob risco de exclusão/penalização da população pobre, que é a maior beneficiária do Sistema Único de Saúde. Uma recomendação FAVORÁVEL se faz urgente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quem tem essa doença deve ter total acesso a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu, como cidadã brasileira, acredito que o SUS deva garantir tratamento adequado para todos os cidadãos sob quaisquer condições de doenças. E em hipótese alguma deve usar como justificativa para negar a questão orçamentária 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem que ser incluído para todos paciente, independente do grau da doença e do estágio 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Isso fere o princípio da dignidade da pessoa humana. Conforme preceitua a Constituição Federal a saúde é um direito de todos e uma responsabilidade do Estado. Essa recomendação contraria direitos balisares de todo o ser humano. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho de extrema necessidade que o Poder Público forneça a referida medicação para aqueles que necessitam da mesma, porém, não possuem condições financeiras para arcar com os altos custos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento deve ser usado com a máxima urgência para que o paciente tenha uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois o SUS, enquanto Estado Brasileiro, tem que garantir tratamento adequado para as mais variadas doenças e suas variações que existe. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamentos de alto custo devem estar disponíveis para toda a população, independentemente de suas condições financeiras ou políticas. Portanto, devem ser disponibilizados indistintamente para toda a população brasileira pelo Sistema Único de Saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque para um família o custo é muito alto porém para o estado isso pode ser diluído de outras formas. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento é caríssimo, inviável para 99% das famílias brasileiras. A doença atinge crianças, o Estado brasileiro tem total condições de arcar com essa despesa e garantir a continuidade da vida dos afetados. A vida deve estar acima de tudo, não o orçamento. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma doença degenerativa como essa deve ser tratada Com prioridade pelo sistema público de saúde! Com critérios rigorosos e monitoramento, o recurso chegará somente para quem precisa! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Apesar de caro, número de pessoas que precisa é baixo, impactando pouco o orçamento. E faz toda diferença na vida de quem recebe. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A doença é rara e os gastos são elevadíssimos para pessoas físicas, mas creio que para o governo é possível investir no tratamento (muitas coisas menos essenciais são cobertas pelo SUS, então creio que esta também pode ser). 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se a administração do medicamento pode promover uma melhor qualidade de vida ao doente, acho fundamental que seja usado no tratamento dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É fundamental a inclusão desse medicamento para a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem famílias que precisam de ajuda pública pois não tem condições de pagar por um medicamento tão caro. São vidas de brasileiros e todas as vidas importam, sejam ricos ou pobres. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É obrigação do estado ajudar 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois o tratamento é muito caro, e se torna inviável para as famílias pagarem o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Recomendação não favorável da conitec somente em função dos custos 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O SUS deve atender todos os casos de saúde da população. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ainda que seja alto o custo do medicamento, a qualidade de vidas dos que necessitam deve ser priorizada. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, São medicamentos essenciais para tratamento de grave doença degenerativa, de difícil acesso à população geral. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito a ter uma vida o mais normal é saudável possível. É dever do Estado esta garantia. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esses medicamentos são muito caros para uma pessoa normal pagar. Nesse caso deveria ser responsabilidade do governo garantir esse tratamento tão caro para todos que necessitem, já que é algo raro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É uma doença que traz muito sofrimento para a pessoa e seus familiares e o tratamento é o melhor caminho para amenizar o sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Além de dar o tratamento para o paciente para tratar no sentido de não evoluir a doença, o estado estará tirando gastos futuros com esta pessoa para o resto da vida dela. Dará conforto a um ser humano e poupará gastos futuros. Pensem nisto!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse tratamento é muito caro, deve ser tratado pelo estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É necessário reconsiderar consideração visto que se trata de um tratamento caro e as famílias não conseguem arcar com as despesas. A vida de muitas crianças dependem desse tratamento. Por favor, incluam no Sistema Nacional de saúde de forma gratuita para as famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Saúde é um direito de todos e dever do Estado. O SUS tem a universalidade como princípio. As medicações de alto custo devem ser disponíveis no SUS, para que todo e qualquer cidadão tenha condições de exercer seus direitos à saúde e à vida digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devemos ter acesso a tratamento de saúde, se fosse seu filho você ia querer o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É de alto custo para uma população que paga imposto não ser amparada pelo sistema único de saúde no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os casos de início tardio também precisam do medicamento e ele é caríssimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Poder amenizar as consequências da evolução da AME melhorando a qualidade de vida e o futuro de uma pessoa, além de evitar outros custos também elevados no tratamento das consequências desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, independente do custo, a saúde é um direito de qualquer cidadão. O estado não tem o direito de decidir quem pode viver ou não, sendo guiado somente por valores econômicos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tal tratamento foi prescrito por equipe médica com conhecimento na área. Quantas famílias brasileiras teriam condições de arcar com o custo particular de um tratamento? E quem não faz qualquer coisa pela saúde e bem estar de um filho? 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deveria estar inclusa 2ª - Não 3ª - Não	
02/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável à incorporação dos medicamentos ao SUS A Conitec deve decidir com base no que é melhor para a população, especialmente em termos do acesso aos medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
02/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, SAÚDE É DIREITO DE TODOS E SE CONSTITUI EM GARANTIA PREVISTA NA CONSTITUIÇÃO, NÃO PODEM OS PORTADORES DE AME, QUALQUER QUE SEJA O TIPO, SEREM EXCLUÍDOS DO TRATAMENTO PARA SEREM RELEGADOS À MORTE. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes precisam dependem dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
02/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação pode oportunizar o Direito a uma vida digna para os usuários. Não se pode restringir. 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, AME 5q é uma doença neurodegenerativa e progressiva, por isso discordo sobre a recomendação DESFAVORÁVEL da Conitec, pois os pacientes com AME Tipos II e III necessitam de um tratamento digno e com urgência.O medicamento Nusinersena foi o primeiro tratamento modificador para AME, e o único que possui indicação ampla – sem restrição de idade, peso, tipo ou condição clínica. Os pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS), com AME tipo 1, já possuem acesso ao tratamento via PCDT, então nada mais do que justo estender essa acessibilidade para os Tipos II e III. 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Spinraza para Tipo II e III. 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Spinraza para Tipo II e III 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo: Melhora da paciente na parte motora , Negativo: Não teve 3ª - Não	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pq sou tia avó de ame tipo 2 e sabemos o quanto esse medicamento é importante e eficaz para vida dos todos os portadores. Antes não tínhamos esperança de vida agora podemos sorrir. Portadora feliz familia feliz e a certeza que eles contribuiriam muito ora o país, pois sao muito inteligentes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza nusinersena , Positivo: Mais força muscular nos membros superiores e inferiores. Mais equilíbrio corporal. Idas a hodpital zerado. Secreção zerada. Linguagem corrigindo. Pulmão msis forte. Alegria cem porcento., Negativo: Nenhum efeito negativo. 3ª - Não	
03/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, SOU A FAVOR DE INCORPORAR PARA TRATAR TODOS OS TIPOS DE AME INDICADO POR BULA, PARA FACILITAR O ACESSO AOS PACIENTES QUE DE QUALQUER MANEIRA VÃO PROCURAR ACESSO PARA TER UMA MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA TANTO DO PACIENTE QUANTO DO CUIDADOR. 2ª - Não 3ª - Não	
02/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esses pacientes também sofrem com a doença e assim também merecem a medicação, tanto faz o tipo se é I, II ou III 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
03/12/2020	Instituição de saúde	1ª - Concordo, Estou de acordo com a recomendação apresentada, onde foi demonstrado que não há evidências científicas para sua utilização nos casos do tipo II e III, tendo sua indicação evidenciada para os casos de AME tipo I. 2ª - Não 3ª - Não	
03/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu filho tipo2 usa a medicação e o incrível os resultados 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Força no tronco, movimentação parte inferior, deglutição ótima, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
02/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque o remédio Spiranza tem aumentado a expectativa de vida dos pacientes da AME 2ª - Não 3ª - Não	
02/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O governo deve custear. Gastam tanto com os políticos e evitam de proteger a saúde de seus concidadãos. 2ª - Não 3ª - Não	
02/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito a vida é vida saudável 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: O desenvolvimento motor está cada vez mais eficiente , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
02/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque é de suma importância para o tratamento de todos os tipos de AME, trazendo uma evolução contínua na melhora dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
02/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por ser um medicamento caro e que muitas famílias não têm condições de arcar com essa medicação e sim é dever do sus a liberação dessa medicação para pacientes com ame tipo 2 e 3. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos precisam ter direito a medicação tão essencial pra quem sofre com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida é direito de todos, independente do grau em que se encontra a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pelo não acesso essa mediação muitas crianças estão tendo seus futuros comprometidos ou paralisados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A AME 5q é uma doença neurodegenerativa e progressiva, por isso discordo sobre a recomendação DESFAVORÁVEL da Conitec, pois os pacientes com AME Tipos II e III necessitam de um tratamento digno e com urgência. O medicamento Nusinersena foi o primeiro tratamento modificador para AME, e o único que possui indicação ampla – sem restrição de idade, peso, tipo ou condição clínica. Os pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS), com AME tipo 1, já possuem acesso ao tratamento via PCDT, então nada mais do que justo estender essa acessibilidade para os Tipos II e III, conforme indicação da bula. Entendo que a Atrofia Muscular Espinhal (AME 5q) é uma doença complexa e desafiadora, pois os pacientes afetados necessitam de diversos cuidados especiais, desde atendimento com psicoterapeuta, reabilitação motora, até o tratamento medicamentoso da doença, e também afeta diretamente a vida de seus familiares. Nusinersena é o único medicamento atualmente disponível para incorporação no Brasil e sendo assim, é a única opção para esses pacientes conseguirem estabilização da doença e até mesmo a possibilidade de melhor qualidade de vida e/ou sobrevida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, A análise feita pelo COMITEC se baseia em estudos científicos e pesquisas. Se o medicamento, que tem um custo elevadíssimo, não traz ao paciente benefício que justifique a sua administração, é óbvio que não deve ser incorporado para esse tratamento, até porque, vai dar ao paciente e seus familiares uma esperança que jamais será alcançada, ou seja, uma ilusão de que vai ser curado, quando na realidade não o será.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O direito à saúde é inerente a todos, constitucionalmente previsto. Descabe tratar o acesso ao medicamento de forma tão fria, quando, de fato, há crianças e jovens sofrendo com a doença, sofrimento este que poderia e muito bem ser amenizado pela ação do Estado. Creio que a funcionalidade do medicamento deva ser auferida caso a caso, sendo o tratamento suspenso se não houver qualquer melhora clínica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É desumano com uma família que necessita de um tratamento deste valor não receber apoio do governo. Isso deve ser, sim, uma questão de saúde pública. Inconcebível parecer desfavorável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A vida é um direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Entendo que como todo paciente , independentemente da patologia ser tipo II ou III todos tem o direito humanitário e constitucional a saúde e a oportunidade de ter o medicamento necessário. Além do que , o corpo do paciente pode surpreender e responder bem ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito ao tratamento de saúde sendo dever do governo/SUS de proporcionar a todo brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, PACIENTES COM AME TIPO 2 E 3 EVOLUEM COM PERDA DE FUNCIONALIDADE (PERDA DA MARCHA SE TORNANDO CADEIRANTES, DEFORMIDADES ESQUELÉTICAS, ENTRE OUTROS) E PODEM TER TAMBÉM COMPROMETIMENTO RESPIRATÓRIO QUE SERIAM EVITADOS PELO USO DA NUSINERSENA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA, Positivo: MELHORA DOS PARÂMETROS MOTORES E PADRÃO RESPIRATÓRIO DOS PACIENTES , Negativo: NÃO TEVE</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve ser disponibilizado o medicamento gratuito a quem necessita. 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha que está com esse tratamento ela tem Ame tipo 3 e está se desenvolvendo muito bem, acredito se todos tiverem acesso ai tratamento com o spiranza salvaram os muitas vidas e daremos de volta o sorriso nas crianças que desejam correr um dia pelos campos da nossa cidade. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: O desenvolvimento da criança , Negativo: Não tem efeitos negativis 3ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitas pessoas e crianças precisam muiito, e é absurdamente caro.. A liberação pelo Sus , Ajudaria Muito a mudar esse cenário Triste! Ajudem por favor! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo brasileiro tem direito a tratamento digno e a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As famílias já sofrem muito com essa questão. Já está na hora de vermos o que é interessante pra elas !!! 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho um filho de 6 anos com AME tipo 3 que está na 10 dose do medicamento Spinraza . Quando recebemos o diagnóstico , meu filho não conseguia engolir , tomava água com espessante , não fazia cocô sem lavagem , não levantava ou sentava , tinha várias apneias a noite , e estava parando de andar . Hoje ele anda , come de tudo , vai ao banheiro , é feliz . É um absurdo classificar uma pessoa por um CID , existem seres humanos e famílias que viram a diferença . Tenho todas as evoluções gravadas em vídeo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza nusinersena, Positivo: Meu filho tem mais força nos braços , disposição , voltou a ter mais independência, a caminhar , a brincar , comer novamente , parar de tomar água com espessante , fazer cocô sozinho no vaso , ser um cidadão.Meu filho aumentou 3 pontos na escala motora de Hamersmith sendo que tem uma doença Degenerativa e deveria ter perdido pontos , Negativo: Nenhum . Após a 10 dose , não houve nenhum efeito colateral ou problemas 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sulfato de sabultamol , vitamina D, fisioterapia , equoterapia , terapia Ocupacional, ácido valproico , coenzima Q10, fonoaudiologia, Positivo: Sem o medicamento todos os procedimentos citados eram somente paleativos, Negativo: A doença continuou a se desenvolver levando os movimentos do meu filhinho cada dia mais	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que toda vida é importante, por tanto creio que o estado tem que fazer seu papel quando o cidadão não consegue por conta própria. 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois independente da idade do indivíduo, deve ser a ele garantido o direito a saúde, como previsto na legislação brasileira, e fornecer esse tratamento, inclusive de forma gratuita à quem não tem condições de arcar com as custas, é tornar possível o exercício desse direito, além de uma atitude humanitária. 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque vudas nao sao seletivas. Todos tem direito a vida. E os pirtadores de ame tem o direito de sua dignidade com seu tratamento no SUS,. Esse medicamento é eficaz e extraordinário. Sou avó de uma ame tipo 2 e com o tratamento minha neta e outra criança com msis saúde e feliz. 2ª - Não 3ª - Não	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque colocar situação financeira acima da nossa saúde é desumano. O direito à saúde é constitucional. Se fosse um filho de vocês? claro que iriam facilitar né. Se já liberaram para o tipo 1 o correto é liberar para todos os tipos da doença pois tem várias comprovações da eficácia dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente, pois tenho um exemplo na família do quanto a criança com AME tipo 2 evoluiu após tomar a medicação. Minha prima já estava perdendo o movimento da cabeça, mas depois de receber o medicamento ela agora já até pedala na motoca, levanta os braços entre outros avanços. Negar esse medicamento para os portadores de AME tipos 2 e 3 além de ser imoral é ilegal, é uma sentença de morte para brasileiros que também existem, que também pagam impostos e podem contribuir com a sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque o acesso à saúde é um direito de todos, indistintamente, constitucionalmente garantido, e o medicamento em questão está sendo eficiente nos casos na AME 5Cc tipo all e III (início tardio).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente da recomendação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há muitas crianças no país que portadores da AME que precisam da medicação e não podem esperar. Essas crianças não tem acesso a medicação, por isso a mesma deve ser incorporada no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Presencio a recuperação surpreendente de uma criança em decorrência do tratamento com nusinersena. A locomoção e desenvolvimento dela mudou totalmente após o início de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Presencio a recuperação surpreendente de uma criança em decorrência do tratamento com nusinersena. A locomoção e desenvolvimento dela mudou totalmente após o início de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é eficaz, tenho um sobrinho que após o início do tratamento teve melhoras significativas, apenas ganhos. 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a medicação é eficaz, tenho um sobrinho que após o início do tratamento teve melhoras significativas, apenas ganhos. 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas necessita do medicamento e não tem condição de comprar. Amor ao próximo é isso que falta, todos tem direito à vida! 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Presencio a recuperação surpreendente de uma criança em decorrência do tratamento com nusinersena. A locomoção e desenvolvimento dela mudou totalmente após o início de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que todos deveriam ter direto ao tratamento independente de quando é descoberto a doença 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Dada a importância dessa medicação e o valor do tratamento é impossível às famílias terem que arcar com os custos sozinhas. Discordo que o medicamento não seja incorporado as crianças merecem essa chance!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes com Atrofia muscular espinhal tem o direito ao tratamento.É um dever da união fornecer o medicamento Spinraza.Ja está mais que provado que ele tem grande eficácia em quem está fazendo o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz uso do Spinraza já está na oitava dose e tem mostrado uma boa evolução em seu quadro, Positivo: Melhora considerável no pulmão,mais força nos braços e pernas ,melhora em tudo, Negativo: Não vejo ponto negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora no quadro total do paciente, Negativo: Não vejo pontos negativos</p>	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque tem dado certo no tratamento de pessoas com ame e elas precisam disso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois ao ser disponibilizado pelo SUS, facilita o acesso às essas pessoas, contribuindo para a melhora da qualidade de vida delas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muita gente precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque todos tem direito a vida...Essa doença mata..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tenho visto excelentes resultados do uso dessa medicação através de publicações e relatos de parentes de pacientes em redes sociais mesmo no tratamento iniciado tardiamente. Como trata-se de remédio de altíssimo custo a que nem todos podem ter acesso, nada mais justo do que Equalizar esta "conta" já que a doença parece ser mais democrática do que nosso sistema de saúde por não escolher a quem acometer. Portanto TODOS precisam ter igual acesso à medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo: Ainda não usei. Estou aguardando , Negativo: Nada 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo e qualquer tratamento que venha ajudar, melhorar e até equilibrar a qualidade de vida de um paciente, isso para qualquer doença, jamais deveria ser negado sua acessibilidade ainda mais aos menos favorecidos. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Está tirando a possibilidade de uma criança viver. 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tive informações sobre pacientes que fizeram uso desse medicamento e tiveram uma boa melhora no quadro ou estabilizou o diagnóstico, que não teve evolução nos sintomas, ou seja, perdendo ainda mais o desenvolvimento motor. 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Presencio a recuperação surpreendente de uma criança em decorrência do tratamento com nusinersena. A locomoção e desenvolvimento dela mudou totalmente após o início de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Todos tem o direito de receber, recebi algumas doses pelo plano de saúde e a melhora é clara, em pouco tempo percebi uma grande melhora! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena Spinraza, Positivo: Melhora na função motora, melhora na função pulmonar, melhora na qualidade de vida!, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois muitas familias que tem pacientes tipo II e III NÃO POSSUEM condições de fazer o tratamento de forma particular .Isso não é justo pois todos temos direito a saúde . 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as pessoas tem direito a vida,artigo v 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo: Não utilizei , Negativo: Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a vida e a decisão preliminar da conitec vai contra a constituição 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As crianças com AME precisam desse tratamento que vem se mostrando extremamente eficaz, devolvendo a mobilidade e qualidade de vida delas. 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento ajudará muitas pessoas com Atrofia Muscular Espinhal, que têm o sonho de serem iguais às outras pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É direito de toda criança ter acesso a saúde e ter disponível o medicamento é indispensável para a saúde de crianças que possuem AME. 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A união não deve negar o direito de tratamento dos portadores dessa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento ajudará muitas pessoas com Atrofia Muscular Espinhal, no retardo da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu filho já tomou 9 doses, está com 4 anos e 10 meses e está obtendo muitos ganhos e conseqüentemente, qualidade de vida. Para ele e para nós como pais. Além de ter parado a progressão da doença que é o maior benefício. Precisamos do Nusinersena no SUS, todos precisam! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena., Positivo: Parou de ficar internado com pneumonia e/ou problemas respiratórios. Possibilitou frequentar escola, além de passeios, viagens, mais disposição, coordenação e força para brincar, reuniões de família, ou seja, viver como qualquer outra criança!, Negativo: Até o momento não observamos efeito negativo. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapias. , Positivo: Juntamente com a Nusinersena a fisioterapia é fundamental no tratamento., Negativo: Até o momento não observamos efeito negativo.	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a vida isso é lei por quê então a conitec esta indo contra isso? É muito triste negar o direito a vida ou qualquer seja uma esperança a ela. A conitec não me representa!! Por favor sejam humanos. 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muita gente precisa de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento tem um custo altíssimo inviável para os pacientes que necessitam dele. Deve ser disponibilizado pelo SUS, pois sua não disponibilização prejudica demais o tratamento de quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Temos muitos pacientes que necessitam do tratamento e não tem condições financeiras havendo a necessidade de os órgãos governamentais manter o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso, estamos falando de vidas 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento ajudará muitas pessoas com Atrofia Muscular Espinhal, no retardo da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida todo deve ter acesso a vacina 2ª - Não 3ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a>
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, todo ser humano deve ter direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não acho justo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a vida, isso está na constituição federal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é a única esperança que eu tenho, de ter um qualidade de vida melhor, poder cuidar dos meus filhos. Peço encarecidamente que vocês nós ajude, eu estou perdendo as minhas forças dia após dia, dói muito perceber que já não consigo fazer coisas simples, como pentear os cabelos. Imploro por socorro, se existe uma chance de tratamento, não neguem isso a nós, só nós portadores dessa infeliz doença, sabemos como é difícil sobreviver a cada dia, cheios de restrições. Liberem o medicamento para tratarmos o tipo 2 e 3 da doença, pelo amor que Deus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia e hidroterapia, Positivo: Percebo que consigo ter um pouco mais de força com os exercícios, Negativo: Não tem nenhum efeito negativo</p>	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os portadores de AME de todos os tipos precisam de tomar esse medicamento que é uma esperança de melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Muitas mães tem filhos com essa doença e não tem condições para tratar, nessas horas o governo tem que tomar a frente é se solidarizar com esse problema na qual a acarreta milhares de brasileiros. Não podemos excluir essa parcela da população e nem desamparar os mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo. todas as crianças com AME independentemente do tipo da doença tem direito a medicação. Pela constituição Federal artigo 5 esse direito é inviolável!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois todos criança ou adulto tem direito a vida,isso estar descrito na constituição federal 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pelo fato de toda criança ou adulto tem direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho errado, a conitec tirar o direito das pessoas estar adquirindo o remédio, que contribui na saúde de quem tem a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a vida e ninguém pode provar alguém disso muito menos uma instituição que foi criada para ajudar as pessoas e deixá-las a própria sorte. 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas crianças precisam e nuncam receberam. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É dever do Estado a preservação da vida. Recursos nosso país tem. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento tem que ser liberado para tratamento, trata-se de um medicamento de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Contribuímos com impostos para atender toda as áreas da saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É uma doença degenerativa que necessita de atenção e cuidados, sem tratamento pode levar a morte, pois pode atingir a musculatura de todo o corpo, não negue o direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia, neurologia, orteses, Terapia Ocupacional, Positivo: Todo tratamento que fiz fez com que a evolução da fosse mais lenta e me faz ganhar em movimento , Negativo: Não tive nenhum</p>	
29/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Qualquer medicação que possa auxiliar a manter a vida de qualquer pessoa, não deve ser sequer questionado. Quanto mais crianças. É uma doença tão agressiva. Mãe de raro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Preço caro não é desculpa para o país abandonar seus cidadãos mais necessitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É uma doença que compromete muito a saúde e o tratamento é inviável, logo a necessidade de subsídio para aumentar a expectativa de cura das pessoas que a contraem. Ou, se não houver cura, que exista vida com a maior dignidade possível. 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento é essencial para manter a qualidade de vida dos pacientes, e pode representar a longo prazo a diferença entre a própria vida e a morte. É dever constitucional do estado zelar pela vida dos cidadãos, assim como é dever do estado, através do ministério da saúde e do SUS, fornecer auxílio e medicamentos para que se mantenha as condições mínimas de saúde, 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todos tem o direito de serem tratados de forma igual, inclusive em tratamentos, seja ele AME tipo I, II ou III. 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O spinraza precisa constar como medicação para pacientes com AME. 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, TODO a tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É questão de vida, de priorizar a vida, são prioridades fundamentais. No 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento é muito caro, não tem como uma família normal arcar. 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Crianças principalmente precisam do tratamento para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Se a medicação discutida e eficaz ao tratamento para essa doença rara, não há razão da mesma não ser incorporada ao tratamento, hj no Brasil existe várias famílias sofrendo em busca de Tratamento que seja acessível e eficaz para essa doença rara, e infelizmente nossos governantes não são nem um pouco humanos para com essas famílias e crianças que vem buscando uma qualidade de vida através de um tratamento... 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito à saúde 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos salvar vidas! 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque quem tem AME precisa de uma qualidade de vida melhor, pois é uma pessoa normal sendo com limitações. Vamos ajudar o próximo a viver melhor com expectativa de vida melhor &amp;#128591;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Como se trata de uma doença que se agrava de forma lenta, resultando em perda gradual de movimentos articulares e musculares. Recomenda-se o uso do nusinersena nos mais diversos estágios do agravamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Diversos pacientes que estão recebendo o medicamento já estão apresentando uma melhora significativa em sua saúde. Minha filha que faz uso do medicamento já apresentou grandes melhoras, como sustentação do pescoço, respiração melhor, a escoliose diminuiu, tem mais força nos braços e mãos, começou a mexer novamente as pernas entre tantas outras coisas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena spinraza., Positivo: Muitos pontos positivos na melhora motora, na alimentação. Melhora na sustentação do pescoço, melhora na força de braços e pernas, melhora na coluna, melhora para ingerir alimentos, melhora na respiração. Muito menos suscetível a pegar uma gripe ou resfriado., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
29/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Junto à preservação da vida humana, há que se primar pela qualidade dela, principalmente em se tratando de crianças, que são o nosso futuro. Oro e rogo para que a consciência dos que ajuizem causas desse porte estejam abertas e acolhedoras, percebendo a necessidade de dar ao menos um pouco de conforto ao paciente, diminuindo também um pouco a angústia da família!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este tratamento irá trazer não só benefícios para os pacientes mas tb para o ministério da saúde pois os custos com cuidados médicos para os pacientes irá reduzir, além das judicializações que gera um alto custo tanto para o Estado, quanto tb o desgaste do paciente e seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Este tratamento irá trazer não só benefícios para os pacientes mas tb para o ministério da saúde pois os custos com cuidados médicos para os pacientes irá reduzir, além das judicializações que gera um alto custo tanto para o Estado, quanto tb o desgaste do paciente e seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os estudos já mostram ganhos para os pacientes, com a desceleração da perda neuronal, para uma doença tão grave, é fundamental garantir o acesso dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho um ambulatório com 17 pacientes de AME tipo 2 e 3 e apenas um conseguiu acesso ao medicamento. (NUSINERSENA), Positivo: Melhora da força muscular e melhora da capacidade respiratória., Negativo: Até o momento não ocorreram.</p> <p>3ª - Não</p>	
29/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Quem precisa do medicamento exige que ele seja incluído para ajudar as pessoas que mais precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A AME MATA!Ninguém merece mendigar, por seus direitos. É dever do EstadoPromover bem estar e saúde. Essas crianças precisam de ajuda já,Pois não sofrem menos por terem o tipo considerado menos grave.Todos os tipos, são graves e causam sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O teste do pezinho deve ser ampliado e dessa forma com o diagnóstico precoce a medicação deve ser administrada as crianças com ame antes q tenham perdas dos neuronios motores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo plenamente com o repasse de medicamentos independente do custo, sejam distribuídos gratuitamente aos pacientes interessados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento pode auxiliar a reduzir custos futuros em cuidadores, tratamentos e cirurgias para pessoas que foram acometidas por essa doença/condição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pelo fato da medicação não ter nenhuma contra indicação para nenhum dos tipos de AME. Então não tem motivos pra beneficiar somente quem tem AME tipo 1, sendo em vista que a doença é a mesma e a gravidade também e o medicamento pode trazer a paralisação da progressão da doença também para tipo 2 e 3. Queremos o remédio para todos os tipos de AME pelo SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos tem direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo dessa recomendação de não incorporar o Spinraza para ame 2 e 3 no SUS porque minha filha tem AME 3 e voltou a dar alguns passos após aplicações de Spinraza que foram obtidas após deferimento de liminar contra o SUS. Presenciamos efeitos muito positivos após a utilização desse remédio: minha filha tem 45 anos e voltou a dar alguns passos com apoio depois que o Spinraza foi aplicado. Também voltou a elevar os braços após o início deste tratamento. Todos que têm AME, de todos os tipos, precisam ter acesso ao Nusinersena!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza., Positivo: Minha filha tem 45 anos e voltou a dar alguns passos com apoio depois que o Spinraza foi aplicado (ela não consegui mais ficar em pé antes do uso do Spinraza). Também voltou a elevar os braços após o início deste tratamento. , Negativo: Minha filha não teve efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha está em tratamento e graças ao Spinraza a doença está estabilizada e teve muitos avanços motores e principalmente a saúde respiratória está excelente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora motora e respiratória, Negativo: Não apresentou pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação deve ser incorpora e sem restrições, pois véi salvar muitas vidas e dar uma qualidade de vida melhor para os pacientes com AME!!!E ela funciona!!!!Em vários países essa medicação e utilizada para todos os tipos de AME, eu e os meus outros dois irmãos precisamos dessa medicação SOMOS AME 3.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É preciso dar opção de tratamento para a população que aconetida de tão grace doença...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se o contribuinte pode arcar com auxílio paletó e habitação para homens brancos e ricos, seria uma grande contradição que por razões exclusivamente orçamentária não arcar com os custos de uma medicação que vai salvar e mudar drasticamente a vida de crianças e seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O governo deve ser responsável por todo o tipo de tratamento necessário para a população, e não deixar de oferecer apenas por dinheiro. 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É uma questão muito séria. Um remédio caríssimo tem que ser subsidiado pelo governo. O governo tem dinheiro para tanta coisa absurda e para doença séria não tem? 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque esse medicamento é eficaz para todos os tipos de ame. Não é justo um tipo receber e outros ter a vida em risco. Eles só tem vom ter dignidade com esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O direito à saúde é garantido pela CRFB e por isso os medicamentos e tratamentos devem ser ofertados gratuitamente ao cidadão brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas crianças com tipo2 e 3 devem ter direito porque tem as mesma deficiência do tipo1 todos tem q ter o direito igual 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pq a medicação na sua bula diz que para todos os tipos de AME. E essas pessoas so tem esse meducamebto para ter vida. 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque acompanho a evolução de pacientes com esses tipos de ame e vejo que a evolução é evidente. O medicamento tem indicação para todos os tipos e a avisa já comprou isso. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo dessa recomendação de não incorporar o Spinraza para ame 2 e 3 no SUS porque após obter liminar na Justiça contra o SUS, fiz 5 aplicações do Spinraza e voltei a dar alguns passos (antes, eu não conseguia permanecer em pé!). Além de maior força nas pernas, consegui melhorar a força nos braços e tenho mais disposição para trabalhar. Eu realmente não entendo as razões pelas quais essa recomendação não ocorreu. Todos os pacientes de AME, de todos os tipos, têm o direito de ter melhor qualidade de vida e isso é, inegavelmente, proporcionado pelo tratamento com o Spinraza.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza., Positivo: Até o momento, eu fiz 5 aplicações do Spinraza e voltei a dar alguns passos (antes, eu não conseguia permanecer em pé!). Além de maior força nas pernas, consegui melhorar a força nos braços e tenho mais disposição para trabalhar., Negativo: Não tive efeitos negativos com o Spinraza.</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para a qualidade de vida desses pacientes e o valor torna o tratamento impossível para a grande maioria das pessoas! Uma vida digna e com acesso à saúde é um direito do cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E uma doença que necessita de tratamento logo que for diagnosticada para todos os tipos. E a grande maioria dos portadores não tem nenhuma condição de arcar com tratamento, o único meio de recorrer ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Já foi comprovado cientificamente que o medicamento trás muitos benefícios ao paciente, melhorando muito a qualidade de vida..Como cidadão queremos que ele seja fornecido gratuitamente aos pacientes com AME tipo 2 é 3 .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Além de ser o único medicamento disponível para estes tipos de AME atualmente, é um medicamento que vai estabilizar a doença, ou seja, não vai deixar a doença progredir, já que estamos falando de uma doença degenerativa. Além disso, a maioria das crianças tem evolução após o tratamento com a referida medicação, muitas vezes recuperando movimentos que já tinham perdido, ou até mesmo melhorando a parte respiratória e de deglutição. Então deve ser incorporado sim no SUS, visto que muitas famílias não conseguem via judicial e perde-se o tempo que estas crianças não tem.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Estabilização da doença, melhora respiratoria, melhora na deglutição, melhora na resposta motora., Negativo: Não tem.</p> <p>3ª - Não</p>	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um direito garantido pela nossa constituição. Lá diz que o governo brasileiro deve garantir saúde a todos os brasileiros. O Brasil é um país rico e tem dinheiro para bancar essa vacina. Vemos tantos governantes roubando o país e ninguém faz nada. Agora dar uma vacina a uma criança que precisa é toda essa humilhação pra família. O povo tem que ser mais unido e juntos lutarmos pelos nossos direitos. Viva a democracia e o povo dessa nação. Que Deus tenha misericórdia de nós . Oro a Deus pra que essa vacina seja liberada o mais rápido possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As medicações para curar a doença não podem ser excluídas do sistema gratuito de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É lamentável ter que recorrer a justiça e ter que provar com laudos a doença de um ser humano, ainda mais sendo um filho. 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Um tratamento tão custoso precisa ser oferecido aqueles que não têm recursos para custear. Direito à vida! 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos brasileiros, principalmente os de menor renda, precisam receber medicação 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Por ser uma medicação muito cara, acredito que todos os tipos de AME deveriam ter acesso 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vocês estão violando A constituição Federal Art. 5º - Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade... 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quem tem AME tem urgência! 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisa ser disponibilizado pois muitas vidas dependem dessa medicação o quanto antes. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quem tem AME tem pressa e precisa tratamento digno 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Temos direito a vida. Ou rasgue a constituição brasileira. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O custo do trabalho aumento particular eh inviável para maioria absoluta das famílias brasileiras. Portanto a não tem incorporação do tratamento ao Sus representa centenas de morte as pessoas que precisam deste tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo porque não ser favorável medicação para AME2 e 3 vai contra a bula do remédio, é uma crueldade não dar a possibilidade de uma pessoa ou criança ter direito a vida e com qualidade!!! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Depois que ele começou a fazer o uso do Spinraza meu filho não perdeu mais nenhum movimento motor, e adquiriu mais força, notável o aumento dos músculos, e ele tem um crescimento normal, consegue comer comida sólida, que antes não conseguia com facilidade, tinha uma leve dificuldade para respirar durante o sono e hoje dorme normalmente, movimentos das pernas que antes era mínimo hoje ele tem controle , adquirindo firmeza e sustenta as pernas no ar , Negativo: O Spinraza não teve nenhum efeito negativo para o organismo do meu filho. 3ª - Não	
05/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos temos o direito dos medicamentos 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os portadores da atrofia muscular espiral tem que ter direito ao único tratamento . 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois quem tem AME tem pressa e o tratamento deve ser para todos. 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Segundo indicação médica o nusinersena é imprescindível no tratamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se é um tratamento eficaz, deve ser fornecido aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sabe-se que a dignidade da pessoa humana é princípio fundamental de um estado democrático de direito 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direitos iguais a todos os tipos de AME 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenque ser para todos os tipos de ame 1 , 2 e 3 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por uma questão humanitária, nós vivemos num país onde a grande maioria da população não dispõe de condições socioeconômica de custear um tratamento destes. 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Como portadora de Atrofia Muscular Espinhal do tipo III. Vejo a cada dia que passa a evolução do diagnóstico e piora no meu desenvolvimento, sendo assim me tornando dependente de outras pessoas. A nusinersena é uma esperança de continuar minha vida independente e como uma pessoa normal, seguindo a vida com seus afazeres sem depender de alguém para auxiliar. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Propranolol 10mg, Vita E., Positivo: Único efeito positivo foi em relação aos tremores musculares, que diminuiu após o uso do propranolol., Negativo: Sendo assim não está estabilizando a doença, e com o passar dos anos vejo o agravamento do mesmo no dia a dia.	
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pagamos autos imposto, e todos tem direito a cura. 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saúde é um direito de todos, conforme a CF e o Estado precisa proporcionar isso a quem não tem condições financeiras de arcar com as despesas. 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A Conitec está proferindo uma sentença de juízo final e tirando a oportunidade de realizar o tratamento para os pacientes da Atrofia Muscular Espinhal. Está condenando esses pacientes da ame 2 e 3 levando em conta apenas os custo financeiro e não dando oportunidade para o tratamento com Spinraza para ame 2 e 3 no Sus, e o avanço da ciência. Os membros da Conitec, apesar de seus conhecimentos não são estudiosos avançados dessa enfermidade e sim mais alguns burocratas que recebem muito bem o seu dinheiro para dificultar o acesso ao medicamento e estão cerceando o acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se para o tipo I é disponibilizado. Para os demais tipos também deve ser. 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas de baixa e média renda não têm condições financeiras para arcar com os custos do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Indisponível 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento tem que ser liberado para os 3 níveis da doença. Os pacientes precisam e o custo Do tratamento é caro , principalmente para pacientes de classe baixa. 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discirdo porque a medicação tem indicação para todís tipos de AME . Então nao devemos escolher quem vai ter sua vida dugna ou não. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Atendimento fisioterapêutico , Positivo: Melhora da qualidade de vida dos pacientes , Negativo: Não há efeitos negativos, desde que feita por profissionais experientes	
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Existe uma medicação, não há nada que justifique as pessoas seguirem doentes, morrerem, existindo tratamento. Isso é de uma desumanidade que não tem perdão. O Estado precisa garantir este acesso. 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Crianças precisam desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a>
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quanto mais recursos a população tiver ao alcance para o tratamento de saúde, melhor. Sabemos da precariedade tanto das condições de saúde da população quanto dos recursos disponibilizados atualmente, dado o desmonte da saúde pública 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Crianças acometidas podem melhorar sua qualidade de vida com esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois muito antes as doses podem ajudar a tardar o aparecimento dos sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Com o covid-19 foi notada a importância da mobilização do estado e principalmente do SUS. É dever do estado e sociedade apoiar medidas que garantam ao mebos o mínimo de qualidade de vida para todos. 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde publica é dever e obrigação do estado e da união, entao ninguem deveria ficar d fora de tratamento que o estado ou a união tem orçamentos para fazer. 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo porque muitos pacientes com ame 2 e 3 que fazem o tratamento incorpora o Spinraza tem mostrado melhoras a evolução da doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou Pai de uma criança tipo 2 que está fazendo uso da medicação nusinersena, e é gritante aos olhos a eficácia da medicação, todos tem o direito a saúde 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhoras nas funções respiratória motoras e ganho de força muscular, Negativo: Não houve nenhum 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por que quem tem AME tem pressa, pois o tratamento é para todos e todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Justiça com o recurso público a quem de direito 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, porque quem tem AME tem pressa;porque o tratamento é para todos e todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Este medicamento mostrou ter eficácia apenas na atrofia muscular espinhal tipo 1 e não na tardia 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Muitas pessoas sofrem com essa doença e se tornam incapacitadas por ela. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Deveria atender todos pacientes com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos , Positivo: O medicamento freia a doença , Negativo: Não utilizar faz com q a pessoa perda tudo</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os seres humanos merecem ter uma condição de vida e saúde melhores,acho desumano existir o medicamento e as pessoas não terem acesso a ele.O ser humano merece viver com dignidade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de Atrofia Muscular Espinhal e sou mais uma paciente dentre tantos outros que necessito dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter o direito à vida, logo todos devem ter direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois qualquer pessoa que possua esse problema deve ter direito e a esperança de conseguir dias melhores, são pessoas que são extremamente amadas e que lutam diariamente com as dúvidas quanto ao seu futuro, esse medicamento pode salvar vidas !!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Por ser doença degenerativa , necessita de tratamento químico para frear a evolução da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quiropraxia , Positivo: Apoia na melhor resposta do sistema nervoso, pra ampliar a capacidade se homeostase do organismo., Negativo: Não tem estudos específicos e suficientes e precisa de manutenção contínua, pra obter um resultado significativo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Procedimento com quiropraxia , Positivo: Ajuda e ativar o sistema.neurológico , para este responder com.mais integridade , Negativo: Não tem estudos ampliados e significativos para envolver a doença, somwnte com quiropraxia, oque justifica a intervenção medicamentosa</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento têm se mostrado eficiente no tratamento e cura desta terrível doença e o SUS deve disponibilizar, devido o alto custo, para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O ser humano acima de tudo. Se tem o medicamento para o tratamento de uma doença, a pessoa tem o direito de ser medicada, para que possa ter uma vida melhor e viver como o cidadão para a engrandecimento do país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois as pessoas que tem essa doença tem chances de cura com a medicação e convenhamos ela é fora do padrão de vida de quase todos os brasileiros. Ninguém tem 12 milhoes para comprar um medicamento. E na constituição diz que o direito à saúde e dever do Estado. O Estado tem qe garantir os medicamentos para as crianças que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A doença já é devastadora. Não poder contar com o SUS é mais devastador ainda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todo portador de necessidade especial tem direito a tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos os pacientes devem ter a oportunidade de tratamento com equidade. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes AME tipo II e III que receberam a medicação Nursinesena apresentaram melhora e postergou a progressividade da doença. Inclusive existem artigos que mostram isso. Em outros países, esses pacientes tem recebido a medicação com efeito positivo para a saúde deles. Não é justo não incluir estes pacientes na recomendação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nursinesena para AME tipo I, Positivo: Ganhos motores e respiratórios, redução de infecções respiratórias, redução da progressividade da doença., Negativo: Não existe nenhum. Apenas a ida a um hospital para a aplicação da medicação. Eventualmente dor de cabeça após injeção do medicamento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia de rotina, Salbutamol xarope (pouco ou nenhum efeito) , Positivo: Manutenção dos movimentos motores, exercícios respiratórios auxiliares., Negativo: Exaustão do paciente e custo contínuo.	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Tem comprovação científica, quem tem ame tem presa 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Maior tônus muscularEsperança nós olhos dos pais, Negativo: Não conheço 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Salvar vidas, esse tem que ser o nosso propósito como seres humanos. LI 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois apesar de AME ser uma doença rara, a maioria dos pacientes não possui acesso ao convênio médico. Além disso, o acesso ao tratamento pelo SUS é direito do cidadão e dever do estado. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação no SUS para ame tipo 2 e 3, há muitas crianças precisando urgentemente. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida do paciente com AME depende da utilização deste medicamento. Sem ele, não há como viver, pois a qualidade de vida do paciente está intrinsecamente ligada ao uso do medicamento, que infelizmente, no Brasil, é caríssimo e necessita com urgência ser liberado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não porque há evidências suficientes da eficácia deste medicamento no tratamento da AME tipos 2 e 3.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou farmacêutica e advogada. Servidora pública, há mais de dez anos, da SES/RN, com atuação na seara da judicialização da saúde durante todo esse tempo. Não vou entrar no mérito dos estudos realizados para os diversos tipos da AME. Gostaria de fazer algumas considerações tendo como base a minha vivência profissional. Desde que o Spinraza foi registrado na ANVISA que temos recebidos decisões judiciais desse medicamento para todos os tipos de AME. Atualmente, os casos que são do tipo I foram direcionados para recebimento pelo CEAR, porém temos cerca de 6 processos onde os autores apresentam a AME dos tipos II e III, cujo cumprimento está se processando pela via do bloqueio judicial nas contas do estado do Rio Grande do Norte face ao reiterado descumprimento pela União. O fato é que, por se tratar de uma doença rara, todas as crianças diagnosticadas com esses subtipos da AME terão acesso ao medicamento por meio da judicialização a um custo muito mais alto. E às expensas dos estados! Ademais, considerando que a indicação de bula do medicamento é para todos os tipos de AME, bem como que em alguns países a incorporação foi feita sem restrições, a exemplo da Itália, entendo que o Brasil, num primeiro momento, deveria seguir esse caminho, procurando criar mecanismos efetivos para acompanhar a evolução desses pacientes e a eficácia do medicamento, num dado intervalo de tempo, para, num segundo momento, assumir uma postura mais restritiva com relação ao acesso ao medicamento, se for o caso. Porém, com base em seus próprios dados. Não obstante isso, se por um lado restringir o acesso a esse medicamento pode ser considerada uma mitigação de direitos, por outro, não se pode subestimar o impacto orçamentário que essa incorporação representa para os cofres públicos. Daí ser imprescindível a realização de uma negociação de preço agressiva junto à indústria farmacêutica, pois, apesar dos altíssimos custos que permeiam o desenvolvimento de um medicamento dessa natureza, historicamente, os seus lucros sempre foram astronômicos. É chegado o momento, portanto, da indústria assumir seu papel de protagonista no contexto das responsabilidades sociais que também lhe são afetas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Não disponho dessas informações, pois meu contato com o medicamento se deu na esfera administrativa, no âmbito da judicialização., Negativo: Idem.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os relatos mostram que a medicação tem ajudado os portadores de ama tipo II e III 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Remédio que salva vidas e ajuda na qualidade de muitas, é necessário que seja incorporado na lista do SUS, como garantia constitucional de vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe medicamento para cura, o SUS deve sim incorporar aos que precisam! Até o tipo 1 da AME mereceria ao menos uma parceria, são vidas! Vidas não deveriam ter preço. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Viver e direito de todos, qualidades de vida também e, será que por ter AME II ou III não precisa não tem o direito de ter a oportunidade de receber o tratamento, spiranza para todos 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, porque quem tem AME tem pressa; porque o tratamento é para todos e todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O spinraza deve ser incluído no rol de medicamentos 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vocês estão violando A constituição Federal Art. 5º - Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Se existe uma chance, mínima que seja de melhoria das minhas condições de saúde, vocês não deveriam tentar economizar com isso. Vidas não tem preço. Isso é absurdo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque toda pessoa merece um tratamento com dignidade e brevidade. Ficar esperando é um tortura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque todos as pessoas que têm AME merecem tratamento, qualidade de vida e principalmente a oportunidade de continuarem vivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estas pessoas também merecem o tratamento e a chance de ter uma condição de vida melhor. O medicamento existe e é muito desumano e triste não ter condições de acesso e poder proporcionar o tratamento a essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Direito universal à saúde e à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As crianças que tem a doença AME necessitam do remédio independente do tipo pois como a própria doença já diz ela degenerativa e sem o remédio a criança pode perde a vida é justo deixar algumas crianças viverem é outras não fica a reflexão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É necessário que todos tenham direito à vida independente da gravidade da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tantas crianças e adultos que precisam e não tem acesso 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Já temos testemunho de pessoas com mais idade que começaram a tomar pessoas adultas é estão já vendo resultados porque não nossas crianças não podem ter o direito de também ter esse direito.. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo porquê tenho um filho com AME tipo 2 e sei o sofrimento deles e mesmo que eu não tivesse eu acho que os governantes deveria olhar mais para os portadores de ame é muito sofrimento .discordo porque esses pacientes precisam tem uma chance de sobreviver e viver melhor . 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes devem sim tentar o tratamento com a medicação ! É direito de todos !!! 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, devem incorporar a medicação para distribuição gratuita no SUS!DEFENDAM O SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A falta de medicação leva a custos ainda mais futuramente 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quem tem AME tem pressa, essa medicação pode salvar vidas. Mas, sei valor é absurdo. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento necessário para indivíduos com AME. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todas as pessoas tem que ter acesso a esse medicamento, não é justo privar pessoas sem condições de comprar escolher ver um filho morrer,que tem AME tem pressa. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pq é absurdo negar este tratamento tão importante a essas crianças. Elas tem o direito! 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Isso é absurdo! Não podemos negar tratamento a estes anjos. É um problema social! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Um redução considerável da evolução da doença, oferecendo muito mais qualidade de vida às crianças e famílias., Negativo: Não vi nenhum. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Um redução considerável da evolução da doença, oferecendo muito mais qualidade de vida às crianças e famílias., Negativo: Não vi.	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para o tratamento e deve ser oferecido. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Problema social e a angústia causada pela doença não pode ser ignorada 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quem precisa destas medicações não pode esperar 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É incompreensível que alguns portadores da doença AME deixem de ter acesso a medicação que já é aprovada e distribuída pelo SUS e certamente traz benefícios para sua VIDA. Esta é a única oportunidade que estes pacientes têm para sobreviver com esta doença avassaladora e fatal. Quem tem AME tem pressa, pois a doença é progressiva. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se é necessário a medicação o governo tem que dar 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, A única esperança desses portadores de AME é esse remédio. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nusinersena é direito de todos os tipos de AME. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Aumentou a movimentação e a sensibilidade, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Aumentou a mobilidades e sensibilidade! , Negativo: Nenhum	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos evidências de melhorias documentadas em artigos internacionais sobre a utilização do nusinersena para tipos II e III. É lamentável a falta de interesse em buscar essas evidências mundiais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Não sou da área médica, nem seguindo nenhuma metodologia, mas vi aumento de força muscular, em tipo III, como se sustentar mais em pé, voltar a mexer as mãos em casos de adultos quee já tinha perdido os movimentos, força nos membros superiores onde quase não havia movimentos. , Negativo: Não observei nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p>Arquivos sobre nusinersena</p>
07/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É NECESSIDADE PARA SOBREVIVENCIA. QUESTÃO DE VIDA! NÃO É UMA OPÇÃO COMO UM REMÉDIO PARA DOR DE CABEÇA QUE SÃO VÁRIOS E COM CUSTO FAVORÁVEL, OU QUE ESTÃO ATÉ MESMO NAS FARMACIAS PUBLICAS, E SE CASO NÃO TOMAR A DOR PODE PASSAR... DIFERENTE DA AME QUE NINGUÉM ESCOLHE TER OU TEM A OPÇÃO DE MUDAR A CIRCUNSTANCIA, A UNICA ESCOLHA É VIVER. COMO ADQUIRIR OU REMÉDIO TÃO CARO PARA AJUDAR SALVAR UMA VIDA? INCORPORAÇÃO DO SPINRAZA NO SUS JA!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É preciso tentar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho tem AME tipo 2, e teve melhora com o uso do SPINRAZA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e na avaliação das fisioterapias, Positivo: Ganho de força Ganho de movimento Qualidade de vida, Negativo: Nada de negativo foi observado</p> <p>3ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos com AME precisam de tratamento, independente do tipo 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quem tem AME tem pressa! 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, É o único tratamento para a AME tipos II e III no mundo. A única oportunidade de uma qualidade de vida melhor para os pacientes com AME. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque se o SUS arcar com a medicação pra AME tipo I também tem q arcar com a medicação para a AME tipo II e III 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, porque é super necessário que essa medicação seja incorporada, pois o sofrimento de quem tem essa doença é imenso e com a medicação, com certeza haverá uma qualidade de vida muito melhor para quem necessita. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, pois quem tem AME tem pressa e todos com AME merecem tratamento! 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque quem tem AME tem pressa; porque o tratamento é para todos e todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque quem tem AME tem pressa; porque o tratamento é para todos e todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque quem tem ame tem pressa. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois quem tem AME tem pressa; Porque o tratamento deve ser para todos 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Controle estabilização , Negativo: Não obtive 3ª - Não	
06/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou AME tipo II e se tivesse acesso ao medicamento, poderia alcançar uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Constituição Federal é bem clara quando informa que todo cidadão brasileiro tem o direito à saúde e sabendo-se que impossível uma família brasileira ter o valor referente ao medicamento para cura da AME, fica sendo responsabilidade do governo assumir o custo da injeção, pela saúde do indivíduo. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha tem AME2 e está a cada dia perdendo suas forças. Necessitando urgente o Spinraza 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Quem tem AME tem pressa 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vcs estão violando a constituição. Federal aonde diz que todo ser humano tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas precisam e não tem acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque é direito de todos ter acesso á medicação pra sobreviver com dignidade e saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo devido a importância do médico na recuperação de pacientes com AME graus 2 e 3. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo eles tem direito e necessidade de ajuda é questão de necessidade 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque quando a pessoa é sobre os cuidados do SUS, eles tem que ter a responsabilidade de cuidar dos seus pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O medicamento SPINRAZA., Positivo: Foi com o medicamento SPINRAZA.Melhorou muito os movimentos musculares, assim como melhorou muito a qualidade de vida., Negativo: Não há efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento SPINRAZA, que é injetado na coluna, e melhora muito a qualidade de vida., Positivo: Apenas o medicamento SPINRAZA.Que melhorou muito os movimentos musculares, assim como melhorou muito a qualidade de vida, Negativo: Não há efeitos negativos.</p>	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Deve ser incorporada sim, devido ao alto valor da medicação. Todos precisam ter acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo com essa recomendação,nunca é tarde para um tratamento td e qualquer ser vivo tem o direito de receber a cura ainda mais se tratando de um ser humano que depende de muito mais que isso etc...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vocês estão violando A constituição Federal Art. 5º - Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos precisam ser assistidos pela saúde pública é dever do estado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento já se mostrou eficaz no tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Levar qualidade de vida a todos portadores da AME. Como pode alguém discordar da indicação para os pacientes Ame 2 e 3? Meu Deus não dá nem pra acreditar... com a medicação a pessoa não tem a degeneração muscular, ela conseguirá comer, respirar e até andar!!! Então eu concordo plenamente na indicação para os pacientes AME 2 e 3!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Meu filho está na terceira dose e já vejo melhora nas funções motoras, é uma milagre de Deus mesmo! E a tendência é de cada vez melhorar mais, pois ele está só no início!!, Negativo: Nenhum!!</p> <p>3ª - Não</p>	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É muito importante do paciente fazer uso dessa medicação e por se tratar de uma medicação essencial para ter uma vida melhor e por ser muito cara</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena, Positivo: Melhorar da locomoção, do equilíbrio, Negativo: Efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o nusinersena. , Positivo: Ganho de força, equilíbrio, melhora respiratória, além da não progressão da doença. , Negativo: Não noto efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>	
06/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento para essa doença é extremamente caro, e impossível para a grande maioria dos pacientes, se não todos. Sendo assim, faz-se indispensável que a medicação seja oferecida pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas precisam e não tem acesso se não for pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A maioria da população brasileira depende do SUS para tratamento de saúde, principalmente os portadores da AME, que necessitam desse medicamento tão caro, essencial para seu tratamento e sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes de ame tem que ter atendimento gratuitoNo sus. Por isso discordo com a recomendação da conitec</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação de extrema importância aos portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tratamento muito importante e caro, várias famílias não tem condições de pagar. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Existem inúmeras pessoas em nosso Brasil que necessitam deste medicamento que é caríssimo 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Doença muito grave com o medicamento muito caro que deve ser de acesso a ame tipos 2 e 3 também 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas portadoras da doença precisam de uma esperança para viver com mais qualidade de vida e esta medicação traz um pouco de esperança e expectativa de uma vida melhor... 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uma amiga tem uma criança com Ame e começou a utilizar o Spiranza, é notável o desenvolvimento da criança após o uso do medicamento., Positivo: Melhor locomoção da criança, passos mais firmes..., Negativo: Não identificado 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo! Tem que incorporar! Muitas pessoas estão precisando e deveriam receber a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde é garantida pela Constituição e 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordamos pois trata-se de um medicamento muito caro e poucas pessoas podem pagar por isso. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Uma medicação de tamanha importância e praticamente inacessível às famílias deve ser de responsabilidade do governo a oferta, visto que segundo a constituição federal no Art. 196 consta que: A saúde é direito de todos e DEVER do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Sendo assim não é um favor que o Estado faz à esses pacientes, isso não é nada mais que sua função. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Mano tardio a Família deve ter o direito de tratar o paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, porque quem tem AME tem pressa e podem se beneficiar com a medicação. Pacientes com AME merecem tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, porque quem tem AME tem pressa; porque o tratamento é para todos e todos os tipos de AME 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, porque quem tem AME tem pressa; porque o tratamento é para todos e todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essas pessoas precisam e é direito delas terem total atendimento pelo sus 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Calmantes, Positivo: Nenhum, Negativo: Lezera 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois muitos pacientes, principalmente crianças que contém a doença AME, necessitam desse remédio, pois muitos dos familiares não tem condição para esse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque quem tem ame tem pressa 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo por que segundo a própria Constituição Federal de 1988 a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Logo, o tratamento da AME deve ser disponibilizado de forma segura e gratuita a todos os necessitados dele. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Quem tem ame tem pressa, o tratamento deve ser para todos 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho importante a incorporação para que o mesmo possa chegar a muitas pessoas que necessitam e não tem condições. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um verdadeiro absurdo. Todos têm direito à vida 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Qualquer possibilidade de melhor qualidade de vida e sobrevivida para crianças com ame deve ser aprovada. Pagamos altos impostos nesse país para que minimamente tenhamos recursos de saúde pública para cuidar dos nossos. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quem tem AME tem pressa. Por que o tratamento deve ser para todos. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Quem tem AME tem pressa; Porque o tratamento deve ser para todos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação deve ser oferecida pelo SUS. É preciso agilizar e viabilizar o processo !! 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, porque quem tem AME tem pressa; porque o tratamento é para todos e todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois quem tem AME tem pressa, e o tratamento deve ser para todos. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É perceptível o benefício do medicamento nos tratamentos! Todo cidadão tem direito a saúde e a garantia de todos os recursos necessários para melhorar seu quadro e dar mais qualidade de vida aos pacientes! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho importante a introdução do medicamento no Sus, para melhorar o tratamento dessa doença em todo país. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Há várias crianças e pessoas que precisam do remédio. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quem tem Ame tem pressa 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo toda criança tem o direito a tratamento e o Estado é responsável por esse cuidado. A nossa Constituição garante o direito a vida, então não é justo escolher a quem fornecer... 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque quem tem AME Tem pressa, o tratamento é para todos e todos os tipos de AME 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Essas pessoas necessitam ajuda. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pelo valor do medicamento que uma coisa fora do comum. Cerca de 300 mil reais cada aplicação pelo resto da vida.Um absurdo. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque quem tem ame tem pressa e todos com ame merecem tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Trata-se de um medicamento não acessível a quase 100% das pessoas que são portadoras de AME. Todos tem direito ao tratamento não importando o tipo. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque que todos sejam beneficiados sem discriminação seja qual o grau for da doença 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: Fantástico depois que o meu filho que tem ame 3 passou a usá-lo a cada dia ele está melhor!, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque, quem tem AME tem pressa. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pq esse tratamento precisa ser acessível para todos disso depende a vida de muitas crianças, elas precisam ser tratadas imediatamente após o diagnóstico. Esse tratamento é inviável para a maioria das pessoas com recursos financeiros particulares, por isso o tratamento tem q ser incluso no sus. Mas pode ser retardado burocrático pq disso depende a vida de muitas crianças 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda criança com AME tem direito a um tratamento digno que lhe conceda uma boa qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque quem tem AME tem pressa; porque o tratamento é para todos e todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as possibilidades de atenuar os efeitos da doença devem ser empregados. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Atenuação das deficiências., Negativo: Dor de cabeça e enjoos leves 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Atenuação dos efeitos da doenças, Negativo: Dor de cabeça e enjoos leves.	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois quem tem AME tem pressa, porque o tratamento deve ser para todos 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se a medicação, fará com que o paciente se recupere dessa manifestação dessa doença, porque proibir o uso do mesmo? Será de grande ajuda a incorporação para esse distúrbio! Vamos usa-lo! E que Deus nos proteja! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois quem tem ame tem pressa 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A não incorporação é a condenação á morte de todos os portadores da doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Ganho de mobilidade e fortalecimento dos músculos, Negativo: Não foram apresentados efeitos adversos 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É uma doença cruel. É a única possibilidade de uma pessoa portadora se tratar. O custo do tratamento é muito alto. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, crianças sem condições financeiras dependem dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É super necessário a medicação para todos os tipos. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É direito do cidadão o acesso universal à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho , que o medicamento e fundamental para ajudar pessoas que possuem essa doença . 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É dever do estado a prestação com a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda vida é valida e nenhum orçamento deveria ser um problema tendo em vista que muitas pessoas necessitam desse medicamento e não podem arcar com ele 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se é algo que pode ser usado no tratamento pq a recusa? Qualidade de vida é algo importante para todos nós independente de qualquer coisa! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É praticamente a única solução para esse tipo de caso. Não pode ser tão inacessível. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Mesmo as doenças raras precisam ser contempladas em um sistema de saúde universal. Saude é um direito de TODOS. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Sus é para todos. Sou à favor do Sus e deve ser para todos. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata se de uma doença que, sem esses medicamentos, leva a uma vida dependente... o que pode ser ainda mais caro para o sistema como um todo e para a família obviamente. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A maioria dos diagnosticados com AME não tem dinheiro para prosseguir o tratamento , não é justo num país em que a saúde é pública, não abranja a todes! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem q considerar as condições financeiras das famílias. Pra isso pagamos impostos. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, HÁ MUITAS PESSOAS QUE PRECISAM DESSE TRATAMENTO E O CUSTO É TOTALMENTE INVIÁVEL PARA ELAS. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo totalmente. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento muito caro para maioria da população. Doença rara mas quando acontece é muito difícil uma família conseguir a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos nós temos direito a saúde! Independente do custo, pagamos impostos absurdos em tudo em nossa vida, o mínimo que precisamos é ter o medicamento, fornecido pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque os pacientes de tem direito a vida e não tem condições de pagar por essa medicação. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhoras na força, conseguindo deglutir, se alimentando sozinha, força para tocar a cadeira de rodas sem ajuda, sem internações., Negativo: Não percebi efeito negativo 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não fornecer estes medicamentos é uma sentença de morte ou de uma vida de incapacidade para estes doentes. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É uma medicação NECESSÁRIA e DEVE ser implantada no SUS, pois o Estado tem o DEVER de garantir saúde para TODOS! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se de um medicamento essencial para a sobrevivência e manutenção da qualidade de vida de crianças brasileiras. Cabe ao Estado assegurar a distribuição desse medicamento, bem como todo o tratamento multidisciplinar. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direito de todos 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sendo uma doença que afeta crianças, é desumana a negativa do medicamento de alto custo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Espera-se que as medicações evoluam para soluções com custo menores. Até lá a opção é deixar pessoas sofrendo danos progressivos e irreversíveis? Não oferecer tratamento através da medicação não desonera o SUS de todo tratamento inferior e paliativo a longo prazo que isso gera. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Vocês devem incorporar o nusinersena para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo II e III (início tardio), pois o valor é muito alto para que as famílias possam pagar.E ajudará muito no desenvolvimento destas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pessoas que precisam desse tratamento e não poder ter acesso, isso não pode ser. Elas dependem desse tratamento para sobreviver, tentar uma vida normalSão humanos e estão passando um momento tão doloroso, quem votar não deveria pensar em um pai e mãe de família, que sofrem diariamente com essa doença, que acaba com a vida dessas crianças , crianças que dependem totalmente de alguém. Deveria se colocar no lugar deles e pensar o quão sofrido é doloroso, vamos ter empatia e amor pelo próximo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo já que a medicação não tem contraindicações para nenhum dos tipos. Dessa forma acho injusto beneficiar apenas o tipo 1 sendo que a doença causa o mesmo dano a todos que possuem a patologia e sendo a medicação o único tratamento para conter o avanço da mesma. É necessário a distribuição da medicação pelo SUS para todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Milhares de crianças necessitam da medicação para o tratamento da AME e o mesmo está sendo negada por questões orçamentárias...absurdo! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe alguma possibilidade de tratamento, está possibilidade deve ser amparada pelo SUS, seja o valor que for. Especialmente se este elevado custo dificilmente pode ser pago pela família do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas precisam de tratamento e inclusão.... O custo é alto então vamos fazer a batalha deles mais fácil &#128591; 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É muito triste ter um filho com está doença e saber que não se tem condições de comprar a medicação necessária. Saúde para todos Brasil!! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A doença é rara! E custa mto! O SUS precisa amparar essas famílias! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é necessário para qualquer pessoa com a AME independentemente da idade e do tipo AME todos tem direito a vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza Nusinersena, Positivo: Após início do uso melhorou toda parte respiratória e muscular global mas o mais importante é que parou a progressão da patologia., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se esse medicamento não for ofertado pelo SUS, a esmagadora maioria das pessoas que sofrem com a AME não terão a chance de se tratar e viver de maneira saudável. Um tratamento dessa magnitude não pode ser entregue ao mercado, à iniciativa privada, enquanto nosso povo luta para sobreviver diante de todas as crises econômicas e humanitárias que a história nos tem apresentado. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Fundamental para pacientes com AME. Parte da missão do SUS 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não importa o valor do medicamento. Se é alto, mais ainda precisamos do estado para viabilizá-lo a quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O parecer Não favorável foi dado exclusivamente em função do alto custo do medicamento, porém diante dos benefícios e da melhora da qualidade de vida dos.enfermos é imprescindível que o SUS.arque com os custos do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Número de pacientes impactados é pequeno e o custo é absorvível para orçamento. Medicamento é imprescindível para vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sem o medicamento os portadores de AME estarão condenados a uma vida vegetativa. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vamos ajudar quem tem AME!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse tratamento é de suma importância para a atenuação da AME. A vida deve ser colocada sempre como prioridade e impedir o uso dessa substância poderá causar danos irreversíveis à saúde, provocando a morte de crianças que possuem esse problema de atrofia muscular espinhal do tipo II e III em médio e longo prazo. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É dever do Estado distribuir igualmente as chances de recuperação ou de tratamento de todas as doenças 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde é direito de todos e dever do Estado; a não provisão do medicamento acarreta em custos sociais e econômicos ao Estado a longo prazo. Faz parte da constituição brasileira o acesso a saúde, deveriam ser criados meios e acordos com os laboratórios para que haja um menor custo e assim acesso de quem precisa aos medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O governo tem que zelar pela saúde do povo. Não se pode deixar brasileiros doentes à própria sorte. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo, pois à saúde é direito de todo o cidadão e um dever do Estado, sendo plenamente assegurado pela Constituição Federal. É uma criança com problemas de saúde, portou a ironia do destino de nascido em um país que não valoriza a vida humana e não cumpri as leis como deveriam. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É imprescindível que o orçamento nacional para saúde seja uma prioridade, um remédio para uma doença como a AME progressiva e atualmente incurável tem que estar no SUS para garantir a qualidade de vida daquele brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve ser administrado o quanto antes... Já vimos muitos resultados positivo com a msm. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Paciente	1ª - Concordo, Tenho certeza que apenas por existir o tratamento já tinha que estar liberado á muito tempo, entendemos sim que o tratamento tem um alto custo mas se a melhora dos pacientes é notavel, acredito que já valerá de muito. Pacientes e Familias ficariam Gratas se tiverem um pouco mais de consideração, somos seres humanos também, temos sonhos como qualquer outra pessoa.- Jeferson Damasceno Dias. 2ª - Não 3ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a>  Laudo Médico
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não é justo não recomendar a proposta de incorporação do nusinersena para o tratamento da AME Atrofia Muscular Espinhal 5q, tipo II e III quando já ficou provado a eficácia do mesmo no tratamento dos portadores desta doença e a melhora dos pacientes é mais do que visível. Minha sobrinha após o início do tratamento melhorou quase que 100 por cento. É mais que visível a força muscular que este medicamento lhe proporcionou. E a sua melhora é vista dia após dia. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: A minha sobrinha está conseguindo fazer vários movimentos que antes não conseguia, também a sua imunidade tem melhorado de uma forma incrível e seu progresso é mais que visível. , Negativo: Não há. Pra ela só teve progressos e melhoras simultânea. 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os doentes não podem ficar sem a ajuda do Governo. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos o pai e mãe que tem filhos com AME tem esperança, e que tendo 1% de Sanches vale a pena tentar, o medicamento deve sim ser incorporado em toda classe e tipo de Ame. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Entendo que o tema de a ser tratado por especialistas da saúde. Mas, o relatório aponta um assunto econômico. O estado deve garantir o tratamento conforme manda a constituição. Interessante notar que países desenvolvidos indicam o tratamento. Favor revisar o relatório. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é extremamente cara, mas completamente essencial à vida dos portadores de AME 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que este medicamento é importante para diversas pessoas que possuem AME e deveria ser oferecido pelo SUS para que estas tenham uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se do unico remedio disponível para tratamento da AME tipo III, sendo porem de elevado custo, o o torna praticamente impossível pra grande parte da população brasileira que necessita do mesmo. No entanto, sem tal medicação a criança portadora de AME tipo III vai contianuamente definhar. Saude e/ou qualidade de vida (quando não se puder garantir saude, que se tenha pelo menos uma vida razoavel) é garantia constitucional a todos os brasileiros, cabendo a união garantir isso no que lhe couber, nesse caso, garantido por meio do SUS acesso a tratamentos necessários como esse. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque todos tem o direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quem tem AME tem pressa. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicação importante para qualidade de vida dos pacientes e famílias que passam por essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento essencial para o tratamento da doença. A não disponibilização aumenta o avanço da doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A melhoria para se ter qualidade de vida está ligada ao uso do remédio devido ao alto custo, fica inviável. É justo que esse medicamento seja disponível já que tem vidas em risco e a indústria farmacêutica é a que mais lucra. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento fundamental pra vida das pessoas com AME e impossível das famílias arcarem com os custos. É preciso que o SUS garanta o acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nenhuma criança deve sofrer por falta de atendimento ou medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A doença requer um tratamento inviável para população em geral e essencial para os pacientes acometidos pela mesma. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, É importante que tenha, pq existem famílias que necessitam com urgência e não tem condições de pagar por ser extremamente caro. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter direito a saúde de qualidade! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Isso tem que ser registo, muitas crianças precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é muito cara para as pessoas arcarem com isso, é necessária para sobrevivência e qualidade de vida dos pacientes, sendo uma obrigação do estado prover isso. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm o direito ao acesso à cura e a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Devido a que vidas de crianças ficarão em risco sem a incorporação do tratamento ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Apesar do alto custo, é um medicamento imprescindível para a qualidade de vida de longo prazo dos atendidos. Sou um liberal e acho louvável medidas para redução do gasto publico - mas alguns gastos são a razão de existir do Estado organizado, e este é um deles. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É o único medicamento atualmente disponível para AME e tem um custo muito elevado para a população de baixa renda. Devido a especificidade poderia ser disponibilizado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou tentando conseguir, canabidiol para uso em dor crônica, fibromialgia., Positivo: Ainda não tive, pois estou tentando conseguir o óleo, que tive indicação pelo médico que me acompanha , Negativo: Ainda não consegui. 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A inclusão do medicamento na lista garante maior qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os portadores dessa doença precisam do medicamento para sobreviver e ter uma vida mais digna, caso não façam uso, necessitam de cuidados especiais e perderão a motricidade, o governo alega gastos, mas sem o medicamento o governo continua tendo gastos com os portadores que irão piorar cada vez mais, e é uma doença rara, enfia não seria um gasto tão considerável ao governo, mas faria a diferença na vida dessas pessoas, como no no filho da minha amiga que tem apenas 5 anos 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação tem eficácia comprovada 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento seria a única alternativa para o tratamento de pessoas que não tem condições de cistear 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS MERECEM ACESSO AO TRATAMENTO E A ÚNICA MANEIRA DISSO SER POSSÍVEL, É QUE O SUS DISPONIBILIZE. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que o SUS deve custear o tratamento, assim como faz com outras doenças cujo valor do tratamento é extremamente elevado para a grande maioria das pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não acho justo 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O acesso a tratamento, incluindo medicamentos, deve ser garantido pelo estado, de acordo com determinação constitucional. O Ministério da Saúde tem autoridade e autonomia para adotar resoluções relativas à redução de custo de produção e distribuição de medicamentos pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Direitos iguais para todos os brasileiros, independente de tipo todos têm direito. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é caríssimas e essas pessoas ja sofrem pela doença em si! Se o sus pode ajudar pq não o faz! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que todas as pessoas com uma doença degenerativa onde exista uma cura ou uma melhora deveria ter acesso aos medicamentos através do SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Respondendo a pedido de uma colega. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento tem custos exorbitantes, o que faz com que as pessoas que precisam não tenham sequer acesso ao tratamento e, conseqüentemente, não tenham melhorias de seus quadros de saúde. Se for projetar isso para famílias com baixa renda, é ainda mais impraticável. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois é uma doença de muito sofrimento e se tem um remédios que pode ajudar, tem que ser disponibilizada para SUS dar esperança as famílias que estão passando por este sofrimento.de ter está doença AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É necessário ajudar as famílias que sofrem com essa doença de forma acessível a amenizar as dificuldades durante a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que por termos o único sistema universal de saúde público devemos investir e fortalecer mais a instituição além de investir em pesquisa e inovação nesse tema para além de podermos atender toda população, vamos conseguir fazer isso de maneira mais rápida, eficiente e consequentemente mais barata.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O valor da vida humana é incalculável e o SUS tem como princípio segurar a saúde da população, sendo a "saúde dever do Estado" conforme consta na Constituição. Além disso a negativa pelo alto valor do medicamento não se sustenta, pois se trata de uma doença rara, portanto o gasto alto com cada paciente é compensado pelo número reduzido dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Saúde é direito constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças com AME tem muita chance de melhoria e não agravamento do quadro que é absolutamente sério com a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este é um tratamento essencial para os pacientes dessa enfermidade, que se não realizado leva a óbito. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se tratando de um medicamento muito caro e necessário para os pacientes, é dever do Estado possibilitar que todos tenham acesso ao tratamento, principalmente quem não pode arcar com os custos. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pessoas com AME merecem e têm o direito de ter uma vida normal e feliz, sem utilizar aparelhos respiradores, e sem a necessidade de cuidadores. A disponibilização deste medicamento pelo SUS pode salvar muitas vidas! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação por ter um custo bastante elevado se torna inacessível para a população que sofre com esse diagnóstico. o SUS como um meio de acesso à saúde considerado um direito de todos deve disponibilizar da medicação sem tamanha burocracia. 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, esse medicamento pode retardar os sintomas da doença. Então pq não administrar 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem que ter a medicação pelo sus para pacientes do tipo 1,2, e 3 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio deve chegar a quem precisa 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois a minha filha tem AME tipo 3 está com 21 anos, está fazendo tratamento com SPINRAZA e afirmo sem medo de errar , as melhoras que a minha filha Está tendo é real e comprovada, hoje ela é outra pessoa. Esse remédio é eficaz para todos os tipos de AME é uma injustiça a conitec negar a incorporação desse medicamento para o tipo 2 e 3 no SUS, isso é desumano e cruel.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA , Positivo: Minha filha recuperou forças que havia perdido, está mais forte, disposta , vem melhorado ., Negativo: No momento não tenho nenhum . Graças a Deus.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA , Positivo: Minha filha recuperou forças que havia perdido, está mais forte, disposta , vem melhorado ., Negativo: Nenhum</p>	
27/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Porque não tenho condições de arcar com os custos do medicamento. Passei anos achando que iria morrer a cada pneumonia que eu tinha e agora com a criação desse tratamento, tenho esperança que poderei ser mais independente fisicamente e ter uma expectativa de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo, pois tem uma filha que tem ame tipo 2 que necessita muito desse medicamento, que já tenho visto outras crianças em uso do mesmo com resultados significativos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É mt importante o uso desta medicação visando o bem estar da criança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A vida, a saude eh a unica coisa que realmente importa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Diante do sofrimento pelo qual passa os pacientes, bemComo suas famílias, o tratamento é de suma importância a aprovação de incorporação. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm que ter acesso à tratamento de saúde. É um direito!! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas devem ter o direito garantido pela constituição de testar suas enfermidades. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento pelo SUS seria de extrema necessidade para as famílias que lidam com um familiar com AME, o tratamento é de um valor absurdo para pessoas com empregos comuns bancarem. Salvaria vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um ser humano, merece toda atenção e medicacao6 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Trata-se de doença muito triste que acomete crianças e na enorme maioria dos casos não tem alternativa financeira para o tratamento da doença. É caso para a sociedade (governo) custear sim. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento essencial para qualidade de vida das pessoas com AME, bem como das pessoas que convivem com o portador da doença. O valor do medicamento é praticamente impossível de arcar para a grande maioria das pessoas.As terapias de suporte, equipamentos, custo com hospital no caso de complicações, etc, que provavelmente serão custeadas pelo governo, será que não se equiparam ao valor das doses do medicamento? 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento fundamental para a qualidade de vida dessas famílias. Seu preço proibitivo é uma dificuldade para essas pessoas. Nesse ponto o Estado deve assumir o cuidado e os custos do bem estar desses cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que se existe um tratamento eficaz que pode estancar o progresso de uma doença tão cruel para quem a tem e sua família, ele deve ser disponibilizado pelo poder público sem sombra de dúvidas. Acho um absurdo a indústria farmacêutica ter o direito de cobrar tanto por qualquer medicamento, mas em sendo essa a situação atual, tudo deve ser feito para aliviar o enorme peso, dor, medo dessas famílias. Só seremos uma sociedade mais feliz se todo o possível for feito para deixar cada indivíduo mais feliz. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É absurdo não fornecer a medicação e comprometer a vida de crianças sabendo que existe tratamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo Porquê todos com esse Problema merece tomar esse remedio. Porquê é ma vida que estar em Jogo. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento para AME é extremamente caro e doenças, ainda que raras, não escolhem classe social. Sabemos que no Brasil mais de 50 milhões de pessoas vivem na linha de pobreza e é função do governo assegurar que essas pessoas recebam os devidos tratamentos. Portanto, é dever do SUS custear esse tratamento, como custeia diversaa outras condições. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças precisam ter o direito a testar o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Art. 196. Da constituição federal diz que: A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento proporcionará que pessoas reduzam as limitações que podem vir a ter em função da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sei que é uma medicação importante para quem TEM AME , não importa se é tipo 1, 2 ou 3.conheço quem tem a tipo 3 e está tomando, vejo sua evolução por conta do medicamento e sei que sem ele, ela volta a sentir- se fraca e degenerada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mais eficiente e de mais humanidade economizar no número de assessores dos digníssimos parlamentares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Riluzol 50mg, Positivo: Retardamento dos efeitos da doença, Negativo: Nenhum</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que o governo deve auxiliar todos os portadores de doenças mais complexas, independente de valores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, De uma maldade extrema permitir que uma criança morra aos poucos a cada dia por uma questão financeira. Cada político rouba muito mais do que isso anualmente. Se fosse um país honesto, não teríamos nem que estar respondendo esse formulário. Vergonha do Brasil e de todos que ocupam cargos políticos governando em causa própria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento extremamente caro e deveria ser acessível a todos os q precisem, o quanto antes. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que deve ser incluído e possibilitar tratamento para crianças cujos pais não tem condições de pagar pelas medicações, visto que sabemos ser de alto custo. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Prezados, como medicação necessária para a melhora na qualidade de vida de portadoras da AME, se torna fundamental a estes raros pacientes terem acesso ao produto que lhe possibilitará uma adequada sobrevida. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É necessário cuidar de quem precisa! 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se de um tratamento que fara muita diferença na vida de crianças q teriam suas vidas normais interrompidas logo na infância ou um pouco mais tarde. Acredito que o tratamento pelo SUS poderá ajudar muitas pessoas que necessitam muito do remedio. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Política de Saúde é direito fundamental a todos que dela necessitem 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito à saúde, conforme artigo em vigência da CF. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação pode melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes e familiares, pois através dela pode-se retardar os sintomas dessa patologia. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Dinheiro tem, o problema que vai dobrar menos p roubar e custear luxo de político... todos tem direito a tratamento de qualidade 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação deve ser incorporada ao SUS em benefício dos pacientes portadores de AME saúde e direito de todos dever do estado garantida na constituição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É necessário garantir tratamento para todas as pessoas, de todas as formas. E quanto houver como ajudar, sabendo quanto dinheiro 3 desviado, roubado e mal utilizado, devev nos lutar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Considerando que não há outra medicação ou tratamento que possa alcançar o resultado da medicação sob análise, o alto custo não pode ser justificativa para o não fornecimento. Além disso, a análise financeira levou em conta todas as pessoas cadastradas no sistema, o que não significa necessariamente que todas teriam indicação médica pra fazer uso da medicação. Essa avaliação precisa ser feita individualmente, havendo a possibilidade de utilização, caso haja indicação médica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois o medicamento é a única alternativa para as pessoas acometidas da doença poderem ter seu sofrimento atenuado. E por seu alto custo, é inviável que a maioria da população possa acessar, então é dever do estado prover este recurso fundamental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos temos direito a uma vida saudável e se o medicamento pode proporcionar uma vida melhor, então ele precisa estar disponível para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo completamente, os pacientes precisam muito dessa medicação e q seja fornecida pelo sus 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos temos direito a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento extremamente importante que evitará a perda de algumas funções levando a pessoa a ter uma vida o mais próximo do normal possível 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Trata-se de uma vida. Se a medicação não for disponibilidade, o custo com recursos respiratórios, atenção à saúde, hospitalizações e todos os cuidados necessários caso a doença siga progredindo são muito superiores ao custo do tratamento inicial, que pode auxiliar evitando a progressão doença e trazendo mais qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Em unidade de terapia intensiva, garantindo suporte ventilatório e cuidados de enfermagem., Positivo: Permitir que o paciente respire e permaneça vivo., Negativo: Todos os efeitos negativos de uma internação em UTI</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A indisponibilidade da medicação pelo SUS, representa sentenciar o doente a imensuráveis limitações, privando-o da dignidade da pessoa humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É importante proporcionar uma melhor qualidade de vida aos portadores de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Nunca dinheiro deve ser um empeditivo de tratamento é bem estar de um ser humano! Todos devem ter direito à qualidade de saúde e vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito ser dever do estado proporcionar melhores condições de vida para seus contribuintes independente de uma condição tardia ou não de uma doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois a aprovação do medicamento irá ajudar muitas pessoas no Brasil a se tratarem e crianças diagnósticas por exemplo terem mais tempo de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Famílias lutam fazendo campanha para arrecadar dinheiro para compra o remédio, no desespero de não saber se conseguirão. É obrigação do governo dar acesso a este medicamento para salvar crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todos têm direito ao tratamento e muitos não têm condições financeiras. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois é um tratamento caro, e com o valor que pagamos de impostos todos dias da muito bem para o SUS custear o tratamento das pessoas 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem o direito a saúde e a vida. Conheço alguém próximo que tem AME, O tratamento tem que ser pra todos os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, E se fossem seus familiares? Mudaria algo? O cidadão tem direito a saúde integral. Os custos para tratamento sem essa medicação serão até maiores. A criança necessitará de internações e intervenções. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Garantir medicamentos na rede pública para todos os brasileiros é um dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, vidas não tem preço 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Em um caso como este, imagino que qualquer remédio não havendo maiores efeitos colaterais, deve ser usado. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter direito ao tratamento de saúde através do SUS, isto é um direito de TODOS os cidadãos brasileiros 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Tratamento com efeito benéfico comprovado se iniciado antes de grave deterioração motora e respiratória. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersen, Positivo: Melhora motora conforme avaliado pelas escalas HFMSE e CHOP-INTEND, Negativo: Custo 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças acometidas por essa doença precisam desse medicamento, cujo valor torna inviável para suas famílias adquirirem-no. Faz-se necessário que o governo assuma esse gasto, afinal é também para isso que nós, cidadãos, pagamos impostos. Do contrário, o prognóstico para essas crianças afetadas por essa doença é sombrio, e a recusa do governo em pagar o tratamento significará uma condenação a tal. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se é uma medicação de alto custo para o governo, para as famílias é quase impossível. Para salvar vidas de crianças, que sofrem muito até o diagnóstico de AME e precisam ser vistas e tratadas pelo Sus. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio pode possibilitar que crianças com ame tenham a chance de ter uma vida normal, sem dependência de aparelhos o que traz também uma economia financeira. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as alternativas de tratamentos devem ser feitas. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo! Pois a medicação ajudaria a muitas crianças que sofrem com essa doença 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O SUS é universal e equânime as crianças tem direito garantido na constituição de acesso à saúde com O responsabilidade do Estado. 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Em janeiro de 2018, a mesma recomendação do CONITEC para o tipo I, os mesmos argumentos ( caro, sem eficácia comprovada) . Em 2019 - UM ANO sem o atendimento a crianças com uma doença tão grave - sessão solene no Senado , pela portaria de incorporação ao SUS o medicamento para o tipo I. Agora, a mesma tortura para os tipos II e III. As crianças esperam, as mães - ah, as mães - esperam... Os membros do CONITEC deveriam envergonhar-se. Mas são "técnicos", de "gestão técnica", certo? Vamos lá, acompanhar esta mãe e outras em sua tortura pelo capital. Sempre ele. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo brasileiro tem o direito ao tratamento e, ao governo cabe o dever de promover, através do SUS, os medicamentos necessários para tal tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pelo fato da medicação não ter contraindicação para nenhum dos tipos. Então acho injusto beneficiar apenas o tipo 1, visto que a doença é a mesma, a gravidade também é o medicamento pode trazer a paralisação da progressão da doença também para esses tipos. Queremos o remédio para todos os tipos de ama pelo SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pode haver melhoras com o uso do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Dever do Estado cuidar e zelar pela saúde dos cidadãos. Inadmissível o Estado não buscar medicamentos existentes para reestabelecer a saúde da população. Jamais o orçamento deverá sobrepor o direito à vida. O medicamento Spinraza deve ser adquirido no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo já que a medicação não tem contraindicações para nenhum dos tipos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento de alto custo deve ser direito adquirido pra que está doente. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É uma medicação cara e necessária para a qualidade de vida de quem precisa dela, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento eh muito importante pras crianças Elas necessitam teria que ser liberado urgente 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se não for o SUS fornecer esse tipo de medicamento, quem o fará?A saúde é um direito de todos e ter acesso a ela também o é. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tratamento muito caro, inviável. Desjmano o valor 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicação fundamental para muitas pessoas! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho muito injusto e desumano ficar de braços cruzados esperando pela sua hora de partir porque não disponibilizam o tratpelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sem comentários, quando não temos alguém na família que precise 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, é direito de todo cidadão ter acesso à saúde e isso inclui medicação 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os afetados pela AME tem direito a usufruir do tratamento independente da idade, já que existe recomendação na bula para todos os pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora da função pulmonarMelhora da musculatura e força.Melhor desenvolvimento dá anatomia, Negativo: Não tivemos nenhum. 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa recomendação deixa desamparados os pacientes que não têm condição de bancar o valor excessivo do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas têm direito à vida, à saúde e convivência familiar. A República Federativa do Brasil possui como bens todos os recursos minerais e, assim, uma grande riqueza, mais que suficiente para financiar o SUS e garantir o efetivo cumprimento do direito à saúde e à vida, conforme sua própria Constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos temos direito a saúde! Justamente por ser um medicamento caro e uma doença rara deve ser subsidiada e estar prevista no orçamento público. Esta doença afeta 1 de cada 10.000 indivíduos e se manifesta apenas quando uma alteração é herdada por parte dos dois progenitores. É descoberta de forma tardia, devastando os corações de pais e mães que só desejam uma vida digna e saudável para seus filhos. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Espero que de tudo certo 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento é necessário para que o paciente consiga, a longo prazo, levar uma vida o mais normal possível. Com a possibilidade de diminuir a perda de certos movimentos no decorrer da doença. Assim como não chegar a extremos de necessitar aparelhos para respirar, ajuda para comer etc. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito a tratamento público de qualquer doença, sem discriminação 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os valores sao bem altos de medicamentos acho q o estado tem que ajudarO cidadao que precisa de ajida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo da recomendação preliminar do Conictec. O medicamento é de extrema importância para a vida de diversas crianças. Uma esperança para pais e famílias lidando com uma situação bastante complicada e lutando pela sobrevivência de seus filhos ou filhas. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamentos caros devem ser fornecidos pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Uma doença tão severa, que ao ser diagnosticada precocemente pode trazer muitos benefícios à vida dos bebês, incluso evitar alguns sintomas, reduzir sequelas, precisa ter medicação fornecida pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa doença é muito grave, é paralisante e leva à morte precisa ser incorporado ao SUS! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acredito que os altos custos não devam ser inpecílio para utilização do medicamento para que todos tenham o direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu primo Artur Cavalheiro Costa (@nosamamosoartur) possui AME tipo 3 e está usando o medicamento Spinraza no seu tratamento, já na 7ª dose, juntamente com terapias. Os resultados comprovados são positivos para evitar e retardar o avanço da doença, de modo que ele consegue até andar de bicicleta e ser independente na medida do possível. Precisamos que o medicamento seja incorporado ao SUS para garantir seu acesso universal a todos que não possuem condições de arcar com os custos do medicamento e/ou de um advogado para garantir seu direito à saúde e à vida! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os demais pacientes, apesar de não serem imediatamente afetados pelas deficiências geradas pela doença (como incapacidade de andar), são progressivamente afetados. Com a medicação sendo usada previamente, as deficiências serão retardadas de modo significativo, dando melhor condição de vida ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pelo motivo do elevado custo do medicamento e pela condição financeira da esmagadora maioria da população brasileira não poder arcar com tal custo. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora significativa do quadro de paciente portador de AME tipo II, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Um tratamento de valor extremamente elevado ser negado a uma família que não tem condições de arcar com os custos é o mesmo que sentenciar o paciente a morte. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É obrigação do Estado, está na constituição os serviços de saúde para toda a população.. Além de que esta doença é degenerativa , com medicamentos muito caros para toda a vida. É uma maneira de dar um pouco de dignidade e qualidade de vida a quem está com a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Independente do estágio da doença, todos têm direito ao tratamento e devem receber auxílio para salvar suas vidas! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Para esses pacientes vejo resultado</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersen, Positivo: Para pacientes com tipo 2 e 3 vi melhora importante. Para tipo 1 quase nenhuma , Negativo: 2 pacientes com tipo 1 morreram pq as mães acreditam que conseguiam que não necessitavam mais de ventilação mecânica</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O da novartis, Positivo: Paciente não apresentou nenhum sintoma da doença , Negativo: Nenhum</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Os tratamentos devem ser oferecidos à população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma sobrinha que precisa do medicamento e os pais não tenho condições de comprar e sempre temos que aguardar a disponibilidade de liberação do medicamento .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhoras nos movimentos nas articulações ., Negativo: Não tem .</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conforme bula o medicamento não tem restrição ao tipo de AME</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza/Nusinersena , Positivo: Estabilização de doença progressiva e degenerativa, podendo ter ganhos motores é melhor qualidade de vida, Negativo: Necessidade de ambiente hospitalar para procedimento (intratecal)</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos que tem chance de ttt deve ter o direito de tentar e totalmente gratuito através do sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter o direito do Remédio , uma esperança pra melhor viver !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes que são diagnosticado com AME precisa tomar esse medicamento, pós os ganhos são muito importante para qualidade de vida de cada paciente! 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Já existe estudos sobre o benefício da nusinersena pra atrofia muscular espinhal tipo II e III, e mesmo que o paciente não tenha grandes ganhos motores, só o fato do paciente parar de piorar já é uma vitória e isso tem que ser levado em consideração. 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As crianças inocentes precisam desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É só analisar os ganhos e avanços no tratamento de Laissa Guerreira 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ESSE tratamento disponível é caro e quem precisa não tem condições de arcar com o custo, ficando a criança necessitada sem nenhum tratamento gerando sequelas irremediáveis. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pq a nusinersena é um medicamento já comprovada sua eficácia pelo FDA e o valor foge da realidade humana de um pai trabalhador. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza nome comercial. Meu filho faz uso, Positivo: Ganho de força muscular, 01 ano sem internação, ganho na parte respiratória e muscular., Negativo: Infelizmente o método de aplicação, a briga em poder receber a medicação. a humilhação de ver o descaso dos órgãos públicos com os portadores. 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É dever do Estado fornecer esse tipo de medicamento inacessível ao público geral e indispensável para pacientes com AME. Conheço o sofrimento das famílias que precisam do medicamento e não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda vida importa e não podemos monetizá-las 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda vida importa! Se existe medicação para tratamento da doença, aliviar as dores e sintomas, deve ser garantido para qualquer pessoa. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se de uma doença degenerativa que uma família isolada não consegue efetuar as compras dos remédios. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo Pois todos tem direito au tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Meu filho está fazendo Spinraza há 2 anos. Observamos claramente aumento na progressão da doença e um pequeno ganho no controle do tronco e cervical.Além de uma disposição muito mais nos primeiros 2 meses da aplicação 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Parada na progressão da perda de forçaMelhora do controle cervical e de tronco, mais facilidade para comer sozinho, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O estado tem obrigação de prover a medicação 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, De acordo com a conclusão que cita que o benefício dessa tecnologia isolada, apesar de existente, não é capaz de modificar o curso da doença e, do ponto de vista do custo-benefício, não justifica o montante de recursos necessários para sua implementação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A saúde humana não pode ser sucateada por burocracias e interesses partidários. Verba não falta o que está faltando é priorizar o interesse da população e principalmente dessas centenas de pessoas que dependem desse medicamento para seguir com uma vida próxima do normal. Incorporando esse medicamento também para AME 02 e 03, vai custar muito mais barato para os cofres públicos. Não faz sentido pagar mais caro, por uma questão de tentar êxito pela judicialização, uma vez que muitos desembargadores estão dando decisão favorável aos que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, medicamento extremamente necessário no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medicamentos com custo elevadíssimos, impraticável para famílias que precisam arcar com as dores emocionais entre outros custos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento que reduz o sofrimento de um ser humano e de sua família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma filha AME tipo 3, ela corre o risco de deixar de andar se não tomar o medicamento.É muita ousadia dizer que esse medicamento não muda o curso da doença. Só vivendo a realidade AME para perceber os impactos que decisões errôneas como essa causam na vida de muitas pessoas. Discordo totalmente do parecer da CONITEC. Existem estudos que comprovam a eficácia da medicação. Lutamos por algo que é nosso por direito, a saúde! Vergonhoso isso. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação precisa ser incorporada com urgência. Muitas vidas brasileiras estão dependendo disso. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou portadora da AME 3 e tenho minha vida completamente comprometida pela progressão da doença, se existe um remédio para conter esse mal, por que não disponibilizar via Estado? Via particular é impossível a aquisição, nem por vaquinhas online!! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo muitas pessoas necessitam de medicamentos disponível pelo sus por nao ter condições de compra. Ajudem quem nao tem e precisa dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A CF garante o direito à saúde. O governo é obrigado a garantir a qualidade de vida de todos os cidadãos. Não existem muitas pessoas com essa doença. É obrigação garantir que essas pessoas tenham uma condição de vida boa! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um descaso para o paciente que não possui condições financeiras para adquirir esse médico. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento extremamente caro, o que impossibilita qualquer família bancar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todas a crianças tem que ter direito a ter uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Já foi comprovada a eficácia dó Spinraza em AME tipos 1 e 2. Saúde é uma garantia constitucional e deve ser dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo porque um medicamento tão valioso para especifica doença, e tão caro, que infelizmente não está no poder aquisitivo da maioria da população brasileirs, e não pode ser incluído na lista de medicamento dos SUS? Pode e deve. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem tratamento inclusive o tipo 2 e 3 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O país busca o bem estar social, num país tão desigual essa recomendação não favorável só estimulam essa desigualdade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O garoto Romeo precisa desse medicamento, que é de altíssimos custo e a família não tem condições de arcar. Ele tem dificuldades para subir escada, já não agacha mais, não consegue correr muito rápido e sofre muitas quedas. O remédio é a única esperança de dar uma vida melhor para o Romeo, diminuindo perdas e evitando outras. Por favor, Romeo sofre !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos devem ter acesso à justiça e o número de crianças com AME demonstra a necessidade de atendimento e de ação afirmativa sobre.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter o direito a vida. O Sistema Único de Saúde deve contribuir para esse direito das crianças com AME, seja qual for o estágio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por ser de auto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os direitos precisam ser iguais para todos 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma afilhada que necessitou da medicação para melhorar de qualidade de vida, hoje ela não pode mais mais gostaria que outros tenham a chance 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito, merecem viver. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento deve ser usado em qualquer fase da doença.O paciente tem que ter o direito ao uso do medicamento em qualquer estágio da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devemos ter a oportunidade de ao menos tentar um tratamento, independente do estágio da enfermidade 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A não inclusão levará a mortes. O governo não estará pagando nada, nós contribuintes já pagamos os impostos mais do que suficiente. Manter tratamentos de doenças raras é parte do mínimo que o governo deveria fazer pela população. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pelo fato de a medicação não ter contraindicação para nenhum dos tipos, então acho injusto beneficiar o tipo 1 visto que a doença é a mesma, a gravidade também e o medicamento pode trazer a paralisação da progressão da doença também para esses tipos . Quero o remédio para todos os tipos de Ame pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É super necessário o uso da medicação para a doença não avançar e evoluir. Os casos vêm aumentando no Brasil e o poder público tem a obrigação de garantir a saúde da população. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho importante que o medicamento seja incorporado sim no SUS para melhor atender os pacientes de todo o país 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes tem direito ao uso do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve ser incorporado! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um dever do Estado brasileiro garantir saúde a população 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito de ter uma vida saudável todo medicamento deve ser fornecido pelo SUS pois tem pessoas que não tem condições de comprar. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Neocate, Positivo: Meu filho possui APLV e só pode fazer uso dessa fórmula., Negativo: Demora de aproximadamente dois meses para entregar o primeiro lote. 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo por ser um medicamento necessário a manutenção da vida de várias crianças 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Como direito constitucional a todos brasileiros a saúde, o poder público deve ser o responsável pelo fornecimento de medicação de qualquer patologia, ainda mais em doenças graves e raras! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse diagnóstico tem aparecido bastante em algumas crianças no Brasil, é um dever do estado amparar essas famílias. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É uma doença séria, a qual os pacientes portador da doença tipo II e III devem ter direito a essa medicação, assim como o portador da doença tipo I tem! É um tratamento de um custo altíssimo, a qual muitos não tem condição. SUS liberando essa medicação para os 3 tipo, ajudará muitos os portadores da doença. Não tem cura, mais tem tratamento. Vamos pensar no próximo e liberar essa medicação para o tipo II e III. Pensar em todos com empatia! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se existe uma medicação capaz de salvar vidas independente de idade devemos usa-la. Chega de escolher quem vive ou morre, porque fornecer a medicação determinando o tipo da AME é exatamente isso é determinar aqueles que teram direito de viver. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um tratamento muito caro e as famílias precisam deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A maioria esmagadora dos pacientes com AME não possuem condições financeiras para custear esse medicamento tão importante para manutenção de seus movimentos. O quanto antes ele seja consumido mais movimentos poderão ser mantidos. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se irá auxiliar no tratamento não existe justificativa econômica plausível para retirarem o medicamento. A vida está acima de tudo isso. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Há tanta necessidade quanto a do tipo I. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direito à Vida. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é fundamental para a vida dos pacientes com AME e o custo inviabiliza que as famílias propiciem o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento com valor muito alto e para manter alguém vivo nessa situação utilizando esse medicamento é preciso a ajuda do Estado. O Estado é o Sus tem o dever de disponibilizar para quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vidas não tem preço, ainda mais crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Não há comprovação científica nem casos de sucesso nesta fase do tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito ao acesso à saúde, como a própria Constituição preconiza. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação tem que ser disponível para todos os que precisam. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, crianças tem que ter prioridade a saúde, elas são o futuro do nosso país. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda doença requer tratamento e atenção por parte dos órgãos públicos 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As crianças tem direito ao medicamento, tem direito a vida ! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acesso a saúde é universal e dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sendo a saúde um direito garantido a todos cidadãos brasileiros por meio da constituição federal e sendo este o único medicamento disponível, é dever do Estado brasileiro fornecer o tratamento aos portadores de AME. Encaro como uma violação ao direito fundamental à saúde a ação governamental de deixar de fornecer o único medicamento capaz de melhorar a qualidade de vida daqueles acometidos por AME, uma doença que além do paciente envolve também familiares e amigos, uma vez que há necessidade de cuidados constantes além de demandar como tantas outras doenças, despesas médicas que incluem internação, tratamento e atendimento médico especializado e aparelhos adaptados. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É importante para quem sofre da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas crianças teriam a vida seifada e a maioria da pessoas não têm condições financeiras para esse tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Falta de respeito à vida. Nós todos pagamos por isso. Direito nosso. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O sus deve ajudar nas medicações 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, De acordo com relatos de amigos e pessoas que trabalham diretamente com pessoas que possuem deficiência,o medicamento não é indicado apenas para o tipo conforme enunciado,mas para outros níveis também. Todos merecem viver,serem tratados e cuidados com dignidade. Usufruindo de um medicamento que lhe é Direito. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem uma vida melhor 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sim, é uma medicação cara, mas vidas dependem delas. É um absurdo que o governo ache necessário economizar dinheiro com saúde. Nós estamos falando de vidas e a Conitec ao se posicionar contra a inclusão deste medicamento, que garante a dignidade e vida longa de um paciente, tornam nítido que para eles uma vida tem tanto valor quanto uma nota de dinheiro. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses pacientes necessitam dessa medicação. Os familiares e amigos sofrem junto. Todo um grupo de pessoas envolvido que precisa focar no bem estar e qualidade de vida do paciente. Essas pessoas PRECISAM da medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se o medicamento não for incorporado, as crianças serão condenadas a morte. O estado não pode condenar seus cidadãos a morte, apenas em situações específicas como traição em época de guerra. Além disso, eh desumano. Sei q o sus fica refém de grandes laboratórios q pedem preços abusivos. Por isso entendo q o sus deve fornecer o medicamento e quebrar a patente do produto, por uma questão de humanidade, necessidade e legalidade, já q o SUS não pode condenar brasileiros a morte. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se há um medicamento que pode salvar e melhorar a vida, ele deve ser oferecido. É dever constitucional o direito à saúde de todos os cidadãos e cidadãs. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O SUS deve fornecer o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Valor do tratamento inviável pra população, o sus precisa colaborar com os remédios 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas carentes não tem como pagar o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quanto melhor o tratamento, e mais cedo começar, mais chance o indivíduo tem de uma vida independente e produtiva. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos urgentemente que o tratamento da AME e sua medicação seja disponibilizada pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos que possuem em doença merece receber o medicamento pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Direito a Saúde e a Vida são direitos garantidos na Constituição Federal.Sendo que esta patologia atinge bebes e crianças com menos de 02 anos.Negar o direito a vida a um bebê ou a qualquer pessoa,não cabe a nós cidadãos.Não somos Deus. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não lembro o nome,sei que era medicação importada., Positivo: Quando fornecida aos bebês tiveram uma melhora ,todavia é um tratamento em que a mais de uma aplicação do medicamento., Negativo: Até o momento não soube de nenhum efeito negativo,todavia em sendo um tratamento que é de no mínimo 06 meses caso a criança não receba as doses nos períodos corretos,pode não ter o efeito desejado. 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É um bem necessário a saúde humana 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pelo que verifiquei o parecer não favorável foi dado por uma questão orçamentária, entretanto como contribuinte creio que as poucas pessoas que necessitam dessa medicação devam ter essa medicação fornecida pelo sus. Essa medicação dificilmente será conseguida de outra forma e pessoas serão privadas da possibilidade de participar de verdade da sociedade. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois quando se trata de uma vida não deve ser negado o direito para receber a medicação pelo SUS, por se tratar de um medicamento muito caro e que muitas famílias não podem arcar com o valor. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que se deve dar a chance de quem possui essa condição a ter uma vida mais digna. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um absurdo a não incorporação do medicamento, tão necessário ao tratamento dos pacientes com AME. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É impossível uma pessoa com deficiência, ou sua família, custear o tratamento, que é alto e de longo prazo, sem apoio governamental 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existem familiares sofrendo em decorrência dessa doença. Muitas vezes é necessário o ingresso de ação judicial para obtenção do medicamento, o que só faz retardar o início do tratamento e onera ainda mais o ente federativo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata-se de uma medicação essencial para a sobrevivência dos enfermos. O Ministério da Saúde deveria buscar meios de oferecer o tratamento, cumprindo o dever constitucional do estado garantir a saúde da população. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento essencial para quem sofre da doença 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, AME precisa ser tratado com este medicamento, não importa o grau 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todas as pessoas merecem dignidade. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Somos um dos únicos países no mundo com um sistema único de saúde. O que nos garante maior perspectiva de vida e segurança, considerando que a grande maioria da população de fato não sobreviveria sem o SUS, pacientes com AME III também estão inclusos, também pagam seus impostos, também merecem a oportunidade de uma vida saudável e digna! 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento necessário para o tratamento da AME e seu custo é proibitivo para as famílias. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitas crianças precisam deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento Spiranza é uma esperança para crianças com Ame . 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, é dever do estado garantir o bem estar da população. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há necessidade de que esses medicamentos sejam ofertados, mesmo em casos extremos. O valor desse medicamento é inacessível à inúmeras pessoas. Campanhas solidárias acontecem e contribuimos com elas, porém é necessário que se pense formas em que isso se faça mais acessível e menos dramático. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Porque todos tem direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que remédios de alto custo para doenças como essa, que atingem poucas pessoas mas são muito graves deveriam ser incluídos. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As família que solicitam a medicação não tem condição financeira de arcar com os custos. 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não sinto segurança em opinar, não conheço o tema o suficiente 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este medicamento deveria estar disponível no SUS, pois existem muitas crianças que precisam dele para ter um desenvolvimento melhor, a maioria das famílias não tem condições de arcar com o custo do medicamento, é muito difícil você ver seu filho piorando a cada dia e não ter condições de ajudalo 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Aprovem o spinraza para todos os tipos de AME! 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem que incorporar pois é a unica forma do paciente poder ter uma qualidade de vida! Não é justo não dar essa possibilidade. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos tem o direito em receber tratamento que possa proporcionar melhores condições de vida, mesmo sendo baixo os indices, ainda sim significa melhora e toda melhora é oportunidade de qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Considerando que segundo a Constituição Federal, todo indivíduo tem direito à saúde e à vida, que independente disso, é de boa conduta moral que se forneça saúde a quem precisa e que, principalmente, o Nusinersena demonstrou ser eficaz contra todo tipo de AME, este medicamento deve ser inserido no SUS e não vetado por quem quer que seja! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes portadores da doença tem o direito de receberem o tratamento, que de alguma forma melhora, alivie, trate, contribua para sua saúde e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, E uma doença que deixa o pacienteo consciente, precisa de cuidados e atenção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem que ter a chance de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tomo spinraza, Positivo: Minha deglutição melhorou, equilíbrio de tronco, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam da medicação para melhorar suas condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: prejudicado, Negativo: prejudicado 3ª - Não	
11/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Pois muita gente precisa do medicamento e não tem condições financeiras de comprar 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde é direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse assunto ja foi pacificado pela anvisa para regulação do referido medicamento aos usuários que possuem AME tipo 2 e 3. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde é direito de todos 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde é direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho muito importante todo e qualquer tratamento médico. As crianças com AME urgência. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde é direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Paciente vem apresentando evolução com o uso da medicação 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora na falaMelhora na marcha, Negativo: NA 3ª - Não	
11/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, A saúde é direito de todos, garantido na CF. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A SAUDE É DIREITO DE TODOS, GARANTIDO NA CONSTITUIÇÃO. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todas as crianças da comunidade AME deve ter o direito ao acesso a medicação para melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou favorável à incorporação para proporcionar mais longevidade e qualidade de vida às crianças portadoras da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois a ANVISA liberou essa medicação p pacientes com todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, A medicação Spinranza (Nusinersena) deve ser para todos tipos de AMEs pois todos são vulneráveis, têm doença rara e sem cura, precisam de tratamento urgente. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo: Melhora do quadro da função motora de crianças, Negativo: Não observei 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Conheço uma criança, que está tomando o remédio tem sido um divisor de águas. Ela tem apresentado muitas melhoras, principalmente na parte respiratória. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho justo e necessário dar uma possibilidade de melhoria de vida para os portadores de Ame. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vão deixar a criança vegetar para iniciar um tratamento? 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos merecem ter uma chance. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, os pacientes que tem atrofia muscular espinhal merecem ter uma chance de vida.o que custa fazer o tratamento, caso o paciente tenha bons resultados continuam a fazer o uso da medicação.se caso algum paciente não obter nenhum resultado,que seja suspensa o tratamento deste paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O uso da nusinersena tem se mostrado favorável numa doença grave e progressiva como a AME, inclusive nos tipos II e III. O fato de termos um tratamento que possa evitar a progressão da doença é um grande ganho para o paciente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo: Melhora motora e não progressão da doença, Negativo: nenhum 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sou médica e tenho 7 pacientes com AME tipos 2 e 3 em uso de nusinersena com melhora muito importante de função motora, nunca antes vista na doença. Uma AME tipo 2 já está andando, o que antes seria impossível. Meus relatos são como os das literatura que vem demonstrando melhora impressionante. Apesar do custo, eles serão pessoas produtivas bem como seus familiares. Ebita_se internações, leitos de CTI e respiradores. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora da função motora documentada em escalas. Manutenção de função respiratória.NENHUMA necessidade de internação hospitalar pela AME., Negativo: Cefaleia na primeira aplicação, que cede com o uso de dipirona. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Salbutamol e vitamina D, medicamentos antigos., Positivo: Discreta melhora de força muscular, Negativo: Nenhum	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq sei q o remédio spiranza é muito eficaz sim pra ame tipo 3 pq o meu de 6 anos ele é portador da Ame tipo três já estar tomando spiranza e as forças dele musculares já aumentaram muito ele já consegue subir em cama alta sozinho já consegue graças a Deus subir escada clara que é segurando no corrimão mais nem isso ele fazia antes das aplicações as quedar diminuíram muito e sei q o próximo passo vai ser ele pedalar bicicleta. E fora q o remédio paraliza a doença no organismo dele impedindo q ele perca os seus movimentos com os membros superiores e inferiores esse remédio spiranza é um milagre divino para todos portadores da atrofia muscular espinhal Ame tipo 123</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Ele dar força a onde não tem e faz a criança fazer coisas q não conseguia agora meu neto estar até conseguindo pular no pula pula dar os impulsos q não conseguia, Negativo: Eu só tenho a dizer sobre o spiranza sempre foi e será positivo para os portadores da atrofia muscular espinhal</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos das garantias do acesso à integralidade do cuidado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo Porque a medicação é pra ser direito de todos os pacientes que tem AME seja qual for o tipo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes com ame tipo 2 e tipo 3 tem o direito a vida, o sus tem o dever de oferecer a medicação a esses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A AME é uma doença progressiva e o tratamento é eficaz na estabilização desta progressão, inclusive com ganhos significativos. Sabendo que existe um tratamento, é justo que nos conformemos com a doença? O Estado cerceia dois direitos básicos em não fornecer-lo: à saúde e à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Tenho paciente que faz utilização da medicação através da justiça, ele tem AME tipo 2 e os ganhos motores são visíveis. A AME é uma doença rara, não afeta grande parte da população, então não há porque todos não recebam. Há várias pesquisas que demonstram os benefícios principalmente de forma precoce.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza, Positivo: Meu paciente desde que começou a utilizá-lo começou a ter ganhos de Marcos motores. Ele tem 3 anos e há 1 anos não conseguia fazer transferências como sair do deitado para sentado sem auxílio. Hoje junto com a fisioterapeuta, já consegue fazer essa transferência, assim como ficar em posição de quatro apoios, arrasta-se e até tocar a cadeira de rodas., Negativo: Não tenho.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza, Positivo: Meu paciente desde que começou a utilizá-lo começou a ter ganhos de Marcos motores. Ele tem 3 anos e há 1 anos não conseguia fazer transferências como sair do deitado para sentado sem auxílio. Hoje junto com a fisioterapeuta, já consegue fazer essa transferência, assim como ficar em posição de quatro apoios, arrasta-se e até tocar a cadeira de rodas., Negativo: Não tenho</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Existem outros tratamentos na farmácia de alto custo. Pq não ter esse tbem?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação e direito de todos que dela precisam. Independente do tipo da AME ou condição clínica. Uma melhora sutil para um expectador que não vive o contexto da AME é um ganho inigualável para quem sonha com alguma esperança diante de um diagnóstico tão difícil. A medicação e necessária, é um direito, é uma esperança, é um benefício e é urgente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois acho que todas as crianças merecem ter acesso ao tratamento para melhorar a condição de vida 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisa salvar essas crianças 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma amiga que possui esta doença e ela precisa do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas crianças com Ame, independente do grau, devem receber este medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tendo em vista que a medicação foi aprovada pela ANVISA, para pacientes com todos os tipos de AME. A medicação foi aprovada de acordo com a bula. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A AME é uma doença que possui tratamentos para melhorar a qualidade de vida, e, até mesmo a cura. Todo e qualquer medicamento que possa retardar o desenvolvimento da doença deve ser disponível para toda população. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos deveriam ter o direito à medicação e procedimentos que minimizem os sintomas e sequelas de uma doença como está. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Paciente nível 3 com efeitos 100%, Negativo: 0% efeitos negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Efeitos 100% positivo, Negativo: 0% efeito positivo	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Segundo Avisa este medicamento deve ser para todos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Interesses políticos infelizmente 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas crianças com Ame precisam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se a Anvisa aprovou o remédios para pacientes com todo o tipo de Ame acho que deveria ser seguido 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Pacientes com AME tem mostrado resultados positivos não somente na AME tipo 1. Qualidade de vida evidente com a medicação independente do tipo de AME. Escalas motoras específicas para AME evidenciam positividade em todos os tipos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena (Spinraza). , Positivo: Redução de infecções respiratórias e consequentemente de internações hospitalaresMelhora de convívio social e atividades de lazer em decorrência da melhora da qualidade de vida em geral Melhora da força muscular em geral e das atividades de vida diária , Negativo: Não observei efeito negativo em nenhum paciente que fez ou faz aplicação do Spinraza. Todos com melhora significativa, respiratória ou motora, individualmente para cada paciente. 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A AME é uma doença progressiva, quanto mais neuronios pudermos salvar, menor sequela as crianças terão. É uma opotunidade para todas as crianças com AME de se beneficiarem. Pois todas tem o mesmo direito nao importa a classificacao da doença pq perdem neurônios diariamente. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a uma vida digna nao importa idade ou tipo da doença sao seres humanos 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acesso a saude básica é direito de todos 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se existe, e se o tratamento é uma esperança na melhoria da vida de pessoas que sofrem com a privação dos próprios movimentos, ela deve ser usada. Todos devem ter a oportunidade de viver com mais liberdade e dignidade! Não se pode escolher quem merece ou não merece viver melhor, a oportunidade de evoluir deve ser para todos! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Essa medicação foi aprovada pela ANVISA, para todos os tipos de AME, de acordo com a bula. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Absurdo não oferecem esse remédio no sus. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, SOU A FAVOR DA CONSULTA POR INTERMÉDIO DO SUS PARA SPINRAZA, PARA AME TIPO II E III. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A cada 4 meses, vamos com a Paciente Bárbara Ísis, à Fortaleza para tomar a dose SPINRAZA. , Positivo: A cada ida para Fortaleza com nossa Paciente Bárbara Ísis, após ser administrada a dose SPINRAZA, vemos uma EVOLUÇÃO (as perninhas levantando, conseguindo ficar sentadinha sem apoio, levantando pescoço sozinha!!&#128557;&#128591;&#127997;), Negativo: Não tenho nada a dizer sobre aspectos negativos quanto ao SPINRAZA, apenas o local onde apenas lá é que se pode estar indo à cada 4 meses para administrar a dose, o deslocamento exige a presença de pais e responsáveis por.	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, AME deve ser tratada 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito à saúde e á vida. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Já foi aceita pela Anvisa e está tudo em bula 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Foi aprovado pela Anvisa e segue a bula. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tendo em vista medicamento foi aprovado pela Anvisa, de acordo com a bula. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Como todo tipo de medicação o NUSINERSENA com certeza apresenta resultados heterogêneos em seus usuários, principalmente no que diz respeito à início efetivo prático de seus efeitos.Obviamente pacientes-usuários com AME tipo I tendem à mostrar progresso antes do pacientes-usuários com AME tipos II ou III considerando o início das aplicações simultaneamente, justamente pelo fato de o segundo grupo mencionado ter, em geral, já maior perda de neurônios motores, maior rigidez muscular (pois a maioria tem idade muito superior aos pacientes-usuários com AME tipo I).Então é muito precoce (desde a liberação da medicação para uso em território nacional até hoje) querer ter avanços iguais em grupos distintos.Mas uma coisa é clara, se a evolução no segundo grupo (alvo desta consulta) não é tão rápida, no mínimo já é constatado manutenção em vários pacientes, há ganhos também. Não há decréscimo.Então, para uma doença com efeitos tão devastadores não se deve tirar o direito de nenhum portador, ter a chance real de combater essa patologia. Por mínimo que pode parecer para quem não a tem, até a estabilização das funções já é enorme ganho. 2ª - Sim, como paciente, Qual: NUSINERSENA , Positivo: Manutenção de funções motoras e respiratórias. A segunda, ótima., Negativo: Nenhum. 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Haja vista que o medicamento foi aprovado pela AVISA para o tratamento de todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Precisamos 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Declaro que a Anvisa, disponibilizou o medicamento em pauta, para todas idades, fazendo desta forma, que os pacientes tenham uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O produto é reconhecido pela ANVISA e sua prescrição tem trazido resultado significativo aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Trata de um medicamento ja aprovado pela Anvisa para tratamento da AME 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: O paciente teve alta evolução neurológica e se desenvolve como uma criança dentro da normalidade, Negativo: Xx 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tendo em vista medicação aprovada pela ANVISA para todos os pacientes com AME 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque todos os pacientes devem ter direito a um tratamento para sua doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinesena., Positivo: São grandes ganhos que a minha filha teve, avanços impressionantes., Negativo: Não teve nenhum efeito negativo. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinesena, Positivo: Os efeitos positivos são enormes., Negativo: Não teve efeito negativo.	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação foi aprovada pela Anvisa para uso em todos os tipos AME 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicação foi aprovada pela ANVISA para pacientes com todos os tipos de AME, conforme a bula. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento Spinraza é para todos os tipos de ame. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Paciente ganhou força muscular e está mais independente, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Muitos, Negativo: Nenhum	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo mundo tem direito a vida! Esse é o único jeito de crianças com essa doença terrível Terem uma chance de sobrevivencia 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é essencial para uma sobrevida das pessoas afetadas por está deficiência 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque ANVISA aprovou este medicamento e está tendo resultado positivo em todos os TIPOS da doença AME e não é justo ter este retrocesso . 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, TODOS TEM DIREITO A VIDA E A SAÚDE 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação foi aprovada pela ANVISA para todos os pacientes de AME, prescrita de acordo com a bula. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Além de se tratar de um dos poucos tratamentos possíveis para a grave patologia, já se mostro eficiente no retardo ou impedimento da degeneração típica da síndrome. Há, tbém, o direito constitucional de proteção à vida pelo Estado e sociedade. Há provas de incremento na qualidade de vida mesmo para os pacientes que tardiamente iniciam o tratamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza/Nusinersena, Positivo: Minha filha iniciou aos 1a7 meses, já com graves sintomas. Hoje tem fala e está na VNI. Tem alguma movimentação nos dedos das mãos e expressão facial marcante. Permanece em ar ambiente, sem a máscara, por mais de duas horas diariamente. Nunca mais internou após a medicação. Expõe que se sente mto bem e já tem cinco anos de idade., Negativo: Não há! 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, é preciso que o tratamento da atrofia muscular 5q tipo 2 e 3 também sejam incorporados. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Anvisa aprova para todos os tipos de AME, como descrito na bula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um absurdo, os pacientes dependem desse remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Devido a apresentação desse medicamento pela Anvisa para os pacientes inerentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha sobrinha usa o remédio e tem apresentado muitas melhoras. Passou a segurar a cabeça e controlar o tronco sem apoio. Tbm não tem apresentado perdas motoras além de estar ampliando a capacidade respiratória.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo: Minha sobrinha usa o remédio e tem apresentado muitas melhoras. Passou a segurar a cabeça e controlar o tronco sem apoio. Tbm não tem apresentado perdas motoras além de estar ampliando a capacidade respiratória., Negativo: não observado</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O nisinersena é, até o momento, o único tratamento eficaz para desacelerar a evolução da doença. Sua aplicação, especialmente nos pacientes com AME tipo 2 (minha maior experiência com essa doença), poderá permitir a manutenção e o prolongamento de suas vidas com qualidade, retardando intervenções cirúrgicas na coluna, o uso de ventilação não invasiva noturna, etc. Negar a esses pacientes essa única chance é negar-lhes uma vida com um mínimo de qualidade e deixá-los a mercê da evolução natural da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FisioterapiaTerapia ocupacionalcirurgias de coluna, Positivo: Todos foram tratamentos paliativos, com pouca ou nenhuma influência sobre a evolução da doença, Negativo: Procedimentos cirúrgicos, invasivos e com reações colaterais</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho familiares com a doença é a melhora é visível com o uso da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nusinersena pra todos, direito iguais</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora parte respiratória e motora efeitos muito positivo., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha foi diagnosticada como tipo 2, mesmo podendo ser classificada como tipo 1. Ela iniciou o tratamento e tem ganhando muitos pontos positivos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Ganho de movimento e respiratório, Negativo: Ter que utilizar centro cirúrgico para aplicação</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois o quanto antes o paciente ter acesso a esta medicação,ele poderá ter uma qualidade de vida melhor. Pois tenho dois filhos com AME tipo 3. Até agora não consegui tomar a medicação.E muito doloroso para os pais ver seus filhos perdendo os movimentos, só sabe realmente quem passa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação pelo SUS vai ajudar na agilidade dos processos e na qualidade de vida de cada um dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As crianças com AME tipo II e III, precisam do tratamento para impedir a progressão da doença. Se não utilizarem a medicação, podem perder cada dia mais os movimentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS PERANTE A SOCIEDADE, PORTANTO TEMOS DIREITO SIM E O MAIS RAPIDO POSSIVELQUEM TEM AME TEM PRESSA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento precisa ser incorporado SIM para o tratamento da AME.O fornecimento dele favorece ao tratamento da mesma, e precisamos conscientizar sobre isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES TODOS SOMOS IGUAIS PERANTE A SOCIEDADE. DIREITO SIM O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES TODOS SOMOS IGUAIS PERANTE A SOCIEDADE. DIREITO SIM O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acompanho o apelo de mães de portadores de AME que aguardam ansiosamente a liberação da medicação a fim de garantir a qualidade de vida de seus filhos 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS PERANTE A SOCIEDADE, PORTANTO TEMOS DIREITO SIM E O MAIS RAPIDO POSSIVELQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Pela Bula Profissional Biogen há a confirmação de estudos científicos que confirmam estatisticamente a melhoria significativa na pontuação obtida por HFMSE. Além disso está confirmado, via autópsia, que o SPINRAZA é distribuído ao longo do SNC, atingindo concentrações terapêuticas efetivas na medula espinhal. Adicionalmente a categorização da tipologia da AME é clínica. Mas a origem é a mesma. Para finalizar o SUS é um orgulho para nós brasileiros que é destinado ao acesso universal e igualitário de assistência à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a>  Bula Biogen SPINRAZA
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS PERANTE A SOCIEDADE, PORTANTO TEMOS DIREITO SIM E O MAIS RAPIDO POSSIVELQUEM TEM AME TEM PRESSA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as crianças tem direito a vida, inclusive me filho q é AME tipo 2. Acho q não tem q ter divisão, todos temq ter o mesmo direito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Snspiraza , Positivo: Meu filho não tinha controle de tronco, sentado ele caia.A alimentação tinha q ser tudo batido.Muito uso de antibiótico devido crise de bronquite. Etc, Negativo: Não teve é feito negativo, apenas efeitos positivos</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS PERANTE A SOCIEDADE, PORTANTO TEMOS DIREITO SIM E O MAIS RAPIDO POSSIVELQUEM TEM AME TEM PRESSA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Mesmo com estado avançado há melhoras significativas, ex. Respiratória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma prima que está tomando o remédio e ela tem apresentado melhoras significativas principalmente na parte respiratória, assim, todos com AME tipos II e III precisam ter acesso a essa esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS PERANTE A SOCIEDADE, PORTANTO TEMOS DIREITO SIM E O MAIS RAPIDO POSSIVELQUEM TEM AME TEM PRESSA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS PERANTE A SOCIEDADE, PORTANTO TEMOS DIREITO SIM E O MAIS RAPIDO POSSIVELQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS PERANTE A SOCIEDADE, PORTANTO TEMOS DIREITO SIM E O MAIS RAPIDO POSSIVELQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS PERANTE A SOCIEDADE, PORTANTO TEMOS DIREITO SIM E O MAIS RAPIDO POSSIVELQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS PERANTE A SOCIEDADE, PORTANTO TEMOS DIREITO SIM E O MAIS RAPIDO POSSIVELQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Como vários estudos já mostraram a eficácia da medicação spinraza para os pacientes com AME a inserção dele no SUS só vai ajudar o tratamento e a agilidade dos pacientes com AME, salvando vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pelo fato desses portadores de Amiotrofia Muscular Espinhal terem o mesmo acesso ao tratamento que os demais pacientes com AME tipo 1,2.É desumano condená-los à uma qualidade de vida ruim; que é o que acontece com essas pessoas!!! Eles MERECEM QUALIDADE DE VIDA!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Apesar de não tão eficaz para AME q1 II, quanto para tipo I ela ainda se mostra eficaz de acordo com a bula do nusinersena: “ Uma observação realizada nos estudos clínicos é que embora o início do tratamento mais precoce, ou seja, após suspeita inicial dos sinais e sintomas e diagnóstico genético da doença AME tenha resultado de melhora maior da função motora do que aqueles com início mais tardio do tratamento, ambos os grupos apresentaram respostas benéficas em comparação com os pacientes do grupo controle simulado” página 13 do estudo da fabricante: “ <a href="https://br.biogen.com/content/dam/corporate/pt_BR/PDF_products/2020/SPINRAZA(nusinersena)_Bula_Profissionalde_saude.pdf">https://br.biogen.com/content/dam/corporate/pt_BR/PDF_products/2020/SPINRAZA(nusinersena)_Bula_Profissionalde_saude.pdf</a> ” 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor da aprovacao para todos tipos de AME 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES TODOS SOMOS IGUAIS PERANTE A SOCIEDADE. DIREITO SIM O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portador de AME tipo 3 e já estou a mais de um ano sendo tratado pelo Spinraza e o ganha principal que eu percebi foi a estabilidade da doença, ou seja, parei de piorar, pois se trata de uma doença degenerativa. Os ganhos ótimos tanto pra nossa saúde física quanto mental, pois melhora a autoestima.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo: Sou portador de AME tipo 3 e já estou a mais de um ano sendo tratado pelo Spinraza e o ganha principal que eu percebi foi a estabilidade da doença, ou seja, parei de piorar, pois se trata de uma doença degenerativa. Os ganhos ótimos tanto pra nossa saúde física quanto mental, pois melhora a autoestima., Negativo: Não senti nenhum efeito colateral</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estudos tem demonstrado que os pacientes tipo 2 e tipo 3 estão tendo ótima a melhoras com o uso da medicação 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive contato com pacientes que receberam a medicação nusinersena e estão tendo melhoras significativas, Positivo: Aumento da função motora . Estabilização da doença , Negativo: A falta da medicação traz uma grave piora no quadro clínico do paciente 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento nusinersena é imprescindível para a qualidade de vida dos pacientes com AME, de todos os tipos, com comprovação científica de eficácia, inclusive nos tipos 2 e 3. A minha filha tem AME tipo 2 e já recebeu 8 doses do medicamento, por via judicial e é visível a melhora da função motora e respiratória dela. Assim, todos deveriam ter direito a receber esse medicamento, pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena (Spinraza), Positivo: Impediu o progresso da doença, melhora na função respiratória, melhora na força muscular, melhora na função motora, diminuição significativa dos tremores das mãos, melhora no funcionamento do intestino, maior mobilidade de membros superiores e inferiores, melhor postura., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo com a incorporação do medicamento à todos os tipos de AME, pois minha filha é tipo II, faz uso há 1 ano e teve ótimos resultados como aumento de tônus, força e amplitude dos movimentos. Além de estabilizar o quadro dessa doença que é de caráter progressivo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Estabilização da doença Aumento de tônus muscular , Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Eu sou portador já estou fazendo uso do spiranza e já está dando resultado 2ª - Sim, como paciente, Qual: Spiranza , Positivo: Uma melhora significativa nos meus movimentos, Negativo: Não tive 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicação que vem mostrando resultados bons mas crianças que receberam. Única esperança para famílias de crianças portadoras da AME. SAIDE É DIREITO UNIVEESAL E INCONTESTÁVEL!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Preenchi errado um.formularuo enviado anteriormente.Todos os pacientes tem direito, independente do tipo é da idade. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Foi indicada para todos os tipos de ame, e comprovado a melhora dos.pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças portadoras da AME tipo II e III precisam ter acesso ao medicamento, mas o preço dele é muito inacessível. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eh um absurdo não disponibilizar um remédio tão caro e que pode salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho mais que necessário o uso da medicação em crianças com ame, mesmo no início tardio. Essas crianças apresentam melhoras mesmo que pequenas e aos poucos, mas o mais importante é que elas não pioram. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Seguir a ciência e estudos internacionais. O Spinraza apresenta resultados como no meu caso. Estava recebendo o medicamento pela União. Baseado no parecer do CONITEC a União recorreu e agora estou sem o medicamento e sem saber quais os efeitos que causam a falta do mesmo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo: sim, diversos, Negativo: nenhum 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O paciente deve ter acesso a todos os tipos de tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Ganho de movimentação voluntária , Negativo: Não observei 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque independente do nível toda criança diagnosticada deve ter direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas com AME tem direito a vida, a tratamento. Muito triste ter que lutar por um direito que já é constitucional. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, na bula da medicação diz que deve ser usada em todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A minha filha está na oitava dose da spinraza e ela possui AME tipo III. O bem que tem feito a ela é inimaginável. Tudo registrado em laudo médico. Covardia querer negar a medicação para todos que possuem AME. A minha recebe por determinação judicial.;</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: A minha filha até o momento não apresenta nenhuma perda e com a fisioterapia, só tem tido ganho. , Negativo: Não possui</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O Inspiraza traz uma melhor qualidade de vida para as crianças. Por isso ele tem que ser disponível no SUS.TODOS TEM QUE TER O DIREITO DE TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas têm o direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho AME tipo IV e sei o quanto está doença é progressiva, descobri aos 26 anos de idade minha doença, tinha uma vida normal e hoje do valor a coisas simples que não consigo fazer. Perde um primo com está doença tipo I ele tinha apenas 22 anos. Gostaria muito que tivesse uma medicação pra essa doença com acesso para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado, garantir vida a todo ser humano.Seja ele adulto ou criança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tem crianças sofrendo precisando desse remédio e sem condições de arcar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É necessária a incorporação 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O bem maior é a vida se é para melhorar a qualidade de vida de portadores de AME deve ser aprivado 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Para vida digna do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, A medicação nusinersena e a unica hoje aprovada capas de retardar a evolução da AME. já existe muitos retos de paciente que usam e esta mostrando a eficiencia do remedio. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Temos vários exemplos de crianças e adultos que estão tendo sim avanços, pra muitos poucos, mas pra nós familiares já são grandes milagres</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Minha filha teve melhora respiratória, nunca tinha conseguido encher uma bexiga hoje já faz tranquilamente, melhorou força dos membros superiores. , Negativo: Não tivemos efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nusinersena já está mudando a vidas dos pacientes e deve sim ser de uso em todos os casos de AME.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Ganho motor, diminuindo a aceleração da degeneração celular, melhora na força., Negativo: Paciente não apresentou nada que aponte como negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos sem exceção tem direito ao tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Espinraza, Positivo: O paciente conseguiu movimentar os dedinhos, Negativo: Não soube</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a ter acesso à esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É necessário a medicação para qualidade de vida aos portadores de AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu esposo tem AME tipo 2 e ficou de fora</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TDS tem direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um irmão com AME</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu irmão faz uso do spiranza e já teve uma melhora significativa com 3 doses, Positivo: Melhora dos movimentos, Negativo: Nao</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: Melhora, Negativo: Nenhuma</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque todos temo direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho meu Irma que faz uso do spiranza e já vem apresentando melhora significativa 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: Meu irmão já teve melhora apenas com 3 doses, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes independente do tipo da doença tem direito ao tratamento. Na constituição fica bem claro o direito do cidadão a vida e sem o medicamento a doença vai progredindo levando a morte 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Já foi comprovado a eficiencia do medicamento em todos os tipos da doença 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É necessário o medicamento para melhor qualidade de vida aos portadores de ame 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem Direito ao Tratamento pelo o sus Pois A AME é rápida e não espera nem escolhe que vai fazer de vítima 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que todos devem ter acesso ao medicamento independente do grau da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento, tem uma esperança com o medicamento independente do grau. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças com AME deveriam ter acesso a medicação e tratamento adequados. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, por que tem 3 filhos com AME tipo 3Os gêmeos de 8 anos DAVY E YURI E uma menina de 1 ano 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois o direito ao acesso a medicamentos é fundamentado e garantido pela Constituição Federal (vida, saúde, dignidade e desenvolvimento) e não apenas ou exclusivamente pela Lei 8.080/90 (SUS), que é hierarquicamente inferior. De acordo com o artigo 196: "A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução dos riscos de doença e de outros agravos e o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação". 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos precisam de acesso de acordo com indicação médica. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde e qualidade de vida melhor.com a incorporação do spiranza os pacientes acometido por essa doença terão esperança de um futuro melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes de AME devem ter acesso ao tratamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Maior força e controle cervical, melhoras motoras, deglutição, comunicação , Negativo: Dor de cabeça e no local após aplicação 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quem tem AME tem pressa, todos os AME o II e o III, também, uma vez que se trata de uma doença degenerativa e progressiva. As perdas dos movimentos e muito rápida, não dá pra ficar esperando ou brigando com a justiça, que é muito morosa. Preferem não dar a medição agora e ter de dar o homecar depois? Pense bem, porque é isso que acaba acontecendo a longo prazo. INFELIZMENTE. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os valores desse tratamento são absurdos, as Pessoas sem condições tem direito de ter acesso. Agora pra ter AME tem que ser rico? Tenho NOJO desse tipo de coisa. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Todos tem direito a ter atendimento público pagamos imposto 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu acho importante que as crianças com a doença possam receber o tratamento no SUS. Tem estudos que mostram q a medicação também é eficiente p esses tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque esse remédio é de extrema importância para esse pacientes inclusive já incluso em planos de saúde 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisa sim ser favorável. Absurdo isso. Estamos falando em dar oportunidade de VIDA para pacientes que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É a unica medicação que as crianças com ame podem ter acesso de forma gratuita. Visto a outra medicação para a doença não ter no brasil. É um absurdo essa medicação não ser fornecida pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É medicação básica para o tratamento das crianças e deve ser favorável 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças portadoras dessa doença precisam ter uma oportunidade de melhorar sua qualidade de vida e essa medicação ajuda muito. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos merecem ter acesso a medicamentos disponíveis independente do custo dele 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois todas as crianças devem e tem o direito de ter uma qualidade de vida melhor uma vez q essa doença destrói aos poucos a vida deles e com esse medicamento eles terão uma evolução muito boa. Se o remédio ajuda quem tem ame tipo I imagina quem tem tipo I e III pode trazer para a criança uma vida normal Esse medicamento precisa ser liberado para as crianças com ame tipo II e III 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza , Positivo: Ganho de força muscular, Negativo: Não tem pontos negativos 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para Ame tipo II e III e muitas famílias só terão acesso a ele se for disponibilizado pelo Sus. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ame tipo 2 e 3 tbm são importantes e as crianças precisam desse tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos temos o direito de viver 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças precisa deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os tipos de AME são igualmente importantes e todos os pacientes precisam do tratamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este medicamento tem se mostrado eficaz e essencial no tratamento de AME tipos 2 e 3, principalmente em crianças menores de 2 anos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Temos que zelar pela saúde de todos principalmente pelas saúde das crianças. Esse medicamento trata uma melhora de vida . E não bem maior que a vida de uma criança. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Deve ser de livre acesso a todos os portadores dessa doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Essa medicação é muito importante para as crianças com esse tipo de doença e e muito essencial que venha ser incorporada pelo sistema único de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Spinraza tem que estar a disposição de todos os usuários do sistema SUS, que tenham filhos diagnosticados com AME. A doença já é sofrida e massacrante, sem dispor de recursos financeiros próprios, já é apavorante. O SUS tem que ter disponível o Spinraza para essas crianças sim. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, São milhares de pessoas acometidas por essa doença que precisam de ajuda para ter um tratamento eficaz, e é nosso direito ter acesso a saúde e tratamento digno. Então discordo totalmente dessa preliminar. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As famílias que tem pessoas com AME, na grande maioria das vezes, não tem condições de arcar com tantos custos, precisam do apoio do SUS! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Conheço uma criança que já está na décima segunda doze e já está conseguindo conduzir sua cadeira de rodas, sua qualidade de vida melhorou e muito. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Canabidiol, Positivo: Pacientes cessaram todas as crises convulsivas, Negativo: Custo e acesso 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação tem que ficar acessível para todos os pacientes com AME 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A Anvisa aprovou esse medicamento para TODOS os tipos de AME 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, tendo em vista que a Anvisa aprovou este medicamento para os pacientes com todos os tipos de AME e ele favorece a qualidade dr vida dos que dele necessitam. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou mae de uma crianca com ame 2 e nao consigo nem mesmo ter acesso a tratamento pelo sus ( sisreg), se houver a possibilidade do meu filho receber essa medicacao ja utilizada em outros paises ajudaria muito. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos de ajuda 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Vejo pacientes com ganho motores importantes, ganho de força muscular por consequência melhora da função e qualidade de vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiraza, Positivo: Melhora global , Negativo: Desconheço 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todo e quaisquer Remédio precisa ser testado, aplicado para ter nos resultados e após mostrar realmente su eficácia ser finalmente aprovado e produzido. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Haja vista o remédio foi aprovado para todos pacientes com tipo ame e o que descreve a bula 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação precisa estar disponível pois está comprovando-se a melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como terapeuta ocupacional na avaliação e acompanhamento de crianças e adultos com.AME., Positivo: Percebemos em nosso contexto de trabalho melhora motora e respiratória das pessoas que receberam a medicação., Negativo: Não sei detalhar pontos negativos. Somente a dificuldade do acesso medicação.</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A saúde é direito de todos garantido pela constituição federal, por isso todos tem direito a tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena (Spinraza), Positivo: A AME é uma doença progressiva. Na história natural da doença, espera-se piora da função motora com o tempo. Portanto ganhos menores que 3 pontos ou estabilização do quadro são benefícios clínicos importante que garantem qualidade de vida aos pacientes. A utilização do nusinersena vem demonstrado em meus pacientes, estabilidade ou ganhos no desenvolvimento motor que vai a contrapartida com a progressão de perdas motoras ao longo prazo, demonstrando o benefício do medicamento., Negativo: Não presenciei nenhum efeito negativo do medicamento até então.</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo, pois a avaliação deve ser levada em conta o benefício para todos os pacientes com AME, sem distinção! Peço a incorporação urgente para todos os tipos!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Positiva, Positivo: Melhora na agilidade motora e ganhos de marcos motores., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço o João Gilberto acompanho o seu tratamento, ele esta tomando o medicamento e está ótimo, consegue até conduzir sua cadeira de rodas, uma vez q perdeu todos os movimentos e vivia Seguro pelos travesseiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento não tem restrição aos pacientes II e III não vejo porque a negativa na utilização da medicação aos pacientes tardios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existem muitas crianças do tipo 2 e 3 perdendo as suas forças e evoluindo muitas vezes para insuficiências respiratórias . Não é justo deixarem essa crianças de lado 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, tendo em vista que a Anvisa aprovou o uso desse medicamento para todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os portadores de AME tipo II e III independente da idade necessitam desta medicação para sobreviverem. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio deve ser par todos os tipos de Ame 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos merecem a medicação, todos os tipos e sem exceções e critérios de exclusão. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Inclusão ame 2 e 3 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes com Ame precisam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos merecem a medicação, todos os tipos e sem exceções e critérios de exclusão. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esta medicacao é importante para qualquer tipo de ame. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É tão importante quanto tipo II! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo. Pois a medicação é favorável para o tratamento da AME em qualquer tipo. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É importante o inspiraza no sistema para todas as crianças com ame, indiferente do tipo. As crianças não podem sofrer, elas tem direito a qualidade de vida. Não tirem este direito , falo como mãe que faria de tudo pelo seu filho. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quem tem AME tem pressa e todos, todos possuem o direito de ter acesso aos medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo porque todos os pacientes tem que ser beneficiados ! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo pois medicamento é de fundamental importante para os pacientes com ame tipo II e III 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos merecem a medicação, todos os tipos e sem exceções e critérios de exclusão. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois todos têm direito independente do tipo. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os tipos de AME devem ter tratamento oferecido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos merecem a medicação, todos os tipos e sem exceções e critérios de exclusão. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes com AME devem ter acesso ao remédio. Essa doença não pode ser uma sentença de morte a nossas crianças. Sabemos que pra uma família brasileira importar esse remédio, é praticamente impossível. O governo não pode abandonar essas famílias 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos merecem a medicação, todos os tipos e sem exceções e critérios de exclusão. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A AME é muito limitante e qualquer cidadão tem que ter o direito de acesso aos medicamentos que podem amenizar o impacto da limitação que ela impõe na vida dos portadores. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É uma medicação muito cara e pode promover qualidade de vida para as crianças com ame 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os tipos de AME devem ser cuidados sem distinção, se esse medicamento traz benefícios para essas crianças nada mais justo que ele esteja disponível pelo SUS e para todos! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é fundamental para essas crianças 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não é justo que uma medicação aprovada e comprovadamente eficaz para todos os tipos da doença Ame seja retirada do acesso de quem necessita. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ele é importante para todos os tipos de ame, seja ele 1, 2 ou 3, e faz a diferença na vida essas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Na minha opinião deveria ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os tipos de ame tem que ser medicados com spiranza, para o bem estar das crianças além da saúde 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acompanho algumas crianças que possuem está doença e acredito que o medicamento possa trazer qualidade de vida intendente do grau da doença por isso discordo desta decisão. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os tipos de ame devem ser beneficiados pelo sus, principalmente os de início tardio para ajudar a seguirem com uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É necessário sim a inclusão do nusinersena para o tratamento da AME tipo II e III. Muitas famílias não tem condições de bancar as aplicações. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento nusinersena é fundamental para todos os tipos de AME e deve ser fornecido gratuitamente pelo SUS a todos pacientes com AME. AME tipos II e III são tão importantes quanto a AME tipo I. Os pacientes portadores de AME tipos II e III têm o mesmo direito à saúde que qualquer cidadão. Cumpra-se a Constituição Federal nesta matéria e que seja incorporado o nusinersena para o tratamento se quem dele necessitar, de forma rápida e gratuita, pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A incorporação do Nusinersena para os casos de Ame tipo II e III é tão importante quanto para os casos tipo I, nossas crianças precisam ter os seus direitos garantidos. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda a pessoa deve ter direito a vida e essas crianças precisam desse remédio pra controlar uma doença que leva-os a morte. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes relatam melhora. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Estas crianças precisarão de tratamentos, remédios, internações, fisioterapias e a qualidade de vida será péssima sem a medicação precoce. O SUS deve oferecer a medicação às crianças com AME de qualquer tipo 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O AME tipos 2 e 3 são tão importantes e sérios quanto o tipo 1. Ademais, em boa parte das vezes, as famílias não possuem subsídios para arcar com o alto custo do tratamento ou até mesmo de disponibilidade do medicamento. Sendo assim, é de vital importância que haja uma atenção maior para com essas pessoas, principalmente pelo fato de que a AME é uma doença degenerativa e de avanço rápido, sendo necessário correr contra o tempo para conseguir toda a medicação e tratamento. Quem tem AME tem pressa e quanto mais difícil for o acesso às medicações mais difícil é a luta dessas crianças! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nao concordo 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um absurdo o governo negar tratamento pra crianças com AME, independente do grau. A medicação deve ser acessível para tds os graus da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O direito à saúde é assegurado pela constituição e deve ser proporcionado pelo Estado. É um remédio caro e de uso contínuo que deve ser oferecido a quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pacientes com ame tipo 2 e 3 também necessitam deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Resposta: Discorda.Tendo em vista que a medicação foi aprovada pela ANVISA, para pacientes com todos os tipos de AME. A medicação foi aprovada de acordo com a bula. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Já se tem casos que a medicação ajudou na evolução do tratamento de pacientes, não tem porque negar. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vamos ajudar que precisa,pois Ame e sinal de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois a ANVISA já liberou a medicação para pacientes com qualquer tipo de AME. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Salve nossas crianças. O Brasil tem recursos para isso. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Eu discordo porque os pacientes que tem AME precisa dessa medicação e o tratamento pelo sistema de saúde o SUS . 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Se foi estudado e chegou a essa conclusão é porque realmente é necessário. Fatos são comprovados! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque a Anvisa aprovou para todos os tipos de AME conforme bula 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Em relação a saúde ninguém escolhe nascer ou ficar doente, e se a saúde é um direito constitucional e dever do Estado, não deveria ser cogitado a possibilidade de tratamento e amparo dessa ou daquela doença. Doença é doença e pronto! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter direito a um tratamento digno. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa decisão só atrasa o tratamento do paciente, é preciso ter agilidade para se ter um bom resultado. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Qualquer recurso que esses pacientes possam ter acesso, não desse ser negado. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As famílias pelas quais passam (enfrentam) essa doença não tem condições de arcar com o custo do tratamento. E toda criança deve ter o direito de ter uma vida saudável. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Houve aprovação da Anvisa para o tratamento, corforme bula. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha usa Spinraza Via Judicial, tem AME tipo 3 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Ganho de forçaGanho de tônusMenos quedas, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não tive contato direto. Mas sei de casos onde essa terapia realmente fez o que promete. E recuperou o gene e a criança já está desenvolvendo super bem. E outra criança inclusive já anda e tem todos os movimentos do corpo normal. Só dá criança já não necessitar mais de tanto auxílio para respirar. Melhora na sua caixa torácica. Isso já deveria ser uma recomendação favorável. Além da possibilidade da criança se desenvolver e ter uma vida. Além do mais uma vida normal. Isso já é mais do que prova pra que ela tenha o direito de receber o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento mudou radicalmente a qualidade de vida do meu filho. Ete tem 9 anos, ame tipo 2 e iniciou o tratamento em 2018. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Depois de iniciar o uso da medicação, meu filho nunca mais teve pneumonia, o que antes era muito constante. Além disso ele ganhou força e mais mobilidade nos braços., Negativo: Nenhum. 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Saúde é um direito de todos e uma obrigação constitucional do estado. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há pessoas que tiveram melhora considerável usando a medicação 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O estado deve prover medicamentos/tratamentos de alto custo a população 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Um tratamento poderia melhorar a qualidade de vida mesmo que tardio 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Resposta: Discorda.Tendo em vista que a medicação foi aprovada pela ANVISA, para pacientes com todos os tipos de AME. A medicação foi aprovada de acordo com a bula. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Foi aprovada pela Anvisa para todos os tipos de AME . 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha tem AME tipo 3, fazemos uso do Spinraza via judicial e os ganhos dela são imensos! Todos têm direito a tratamento, independente do tipo de Ame e idade! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Ganho de força muscularMenos quedasMúsculos visivelmente mais fortes e não atrofiados , Negativo: Não visualizei efeitos negativos 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tendo em vista que a medicação foi aprovada pela Anvisa para pacientes com todos os tipos de ame, a medicação foi aprovada de acordo com a bula. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Filha de amigo já teve melhora. Foi aprovada pela Anvisa com todos os tipos de ame 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena, Positivo: Andando falando, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes apresentaram melhoras consideráveis e não podem ficar sem p medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tendo em vista que a medicação foi aprovada pela ANVISA para tratamento de Atrofia muscular espinhal e tem tido bons resultados. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha tem AME 3 e já está na nona dose da medicação e já teve vários ganhos que são nítidos e comprovados. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Minha filha não pulava, hoje ela pula uma distância de quase 40 cm, minha filha não andava de costas, hoje ela já anda, minha filha não subia e nem descia escada sozinha hoje ela já sobe e desce, minha filha para se levantar do chão ela só conseguia com apoio tipo se escalando pela perna, hoje ela se levanta sem precisar de apoio, minha filha ao andar se cansava muito rapidamente, hoje ela anda e não pede colo e nem reclama que está cansada, e muito mais., Negativo: Não existe 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A SAÚDE É UM DIREITO DE TODOS!!!POR SER UMA DOENÇA PROGRESSIVA E JÁ QUE COM O TRATAMENTO TRAZ BENEFÍCIOS E QUALIDADE DE VIDA PARA O PACIENTE...TODOS DEVEM TER DIREITO A ESTE TRATAMENTO TÃO IMPOTANTE PARA A VIDA DELES.MEU FILHO TEM AME TIPO III , PERDEU A CAPACIDADE DE ANDAR E SEM O TRATAMENTO ESTÁ PERDENDO A OPORTUNIDADE DE TER UMA QUALIDADE DE VIDA. 2ª - Não 3ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a>  LAUDO DO MEU FILHO
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos pacientes com ame, devem ter acesso a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento aprovado pelaAnvisa para pacientes com AME 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo tendo em vista que a ANVISA aprovou o uso do medicamento para pacientes com todos os tipos de atrofia muscular espinhal. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O paciente tem direito a começar o tratamento o mais rápido possível. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Assim como os pacientes com AME do tipo I eles podem ter uma melhoria acentuada dos efeitos da atrofia muscular que os acometem. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Conheço o João Gilberto que está na 12 dose e já conduz sua cadeira de rodas.... 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Ouvi relatos de familiares de que a medicação melhorou muito os sintomas 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quem tem Ame. Tem pressa. A Ame mata! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Spinraza deve ser fornecido a todos os tipos de ame. Já existem evidências de benefícios independente da idade e tipo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Ganho motor, deglutição ganho reapitarorio, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O medicamento eh importante para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento aprovado para tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação deve ser fornecida pelo sus para todos os tipos de ame. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que a avaliação deva levar em conta também os tipos de AME II E III. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para quem tem AME do tipo II e III 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é de extrema importância para retardo das consequências da doença para todos os tipos de ame. Infelizmente, tipo 2 e 3 ainda não tem nenhum medicamento com promessa de cura. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Todos tem direito à saúde 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois é muito importante a inclusão do Spiranza para os tipos de AME 2 e 3. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas diagnosticadas com AME merecem receber o tratamento e ter mais qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio pode ajudar muitas crianças em tratamento dessa doença que tem tirado vidas! Ele deveria ser incluído no SUS, porque todos deveriam ter acesso a saúde de forma livre, sem que barreiras como o dinheiro os impeça! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um remédio que dar uma melhor qualidade de vida aos pacientes, logo essencial. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Está negando tratamento a quem precisa. Isso não faria sentido 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde é um direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É uma vergonha...tem que ter o remédio para todos os tipos de Ame. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo. Todos devem receber o medicamento com AME de todos os tipos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque precisa ser direito de todos 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A AME já é uma doença tão trágica, e é justo que essas crianças tenha direito a se tratar com o que tem de melhor pra essa situação. É um direito, está previsto na nossa constituição. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos merecem a medicação, todos os tipos e sem exceções e critérios de exclusão. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo ,pois a aviação deve levar em conta os benefícios para todos os pacientes com ame ,sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo pois todos os pacientes com AME precisam ter acesso ao remédio, sem distinção 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ELA é muito imporsnte para os tipos 2 e 3 tambem, tidas as crianças dr em ter esse direito. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que a decisão deva ser de cada médico do paciente, e assim cada paciente terá o mesmo direito de tratamento pelo SUS. Muitas crianças que tiveram acesso ao medicamento de forma particular obtiveram uma boa resposta ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos merecem a medicação, todos os tipos e sem exceções e critérios de exclusão. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, entendo que todos devem ter acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque todos tem direito a receber a medicação!! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação vem trazendo grande evolução para os pacientes que necessitam do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas precisam ter a oportunidade de tratar qualquer doença. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Em vista que a Anvisa já aprovou o medicamentos para os pacientes com AME não tem o pq a proibição. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Absurdo. As pessoas merecem acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação foi aprovada pela ANVISA para pacientes com todos os tipos de AME, de acordo com a bula. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: melhora física e cerebral, Negativo: não tive efeitos negativos 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Essas crianças precisam do medicamento com urgência 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiraza, Positivo: Melhora do paciente , Negativo: Nenhuma 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A Anvisa liberou o medicamento para TODOS os graus da doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento ja foi aprovado pela Anvisa. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quem acompanha, ainda que pelas redes sociais, a rotina dessas crianças acometidas por essa atrofia sabe o sofrimento delas e o desespero das famílias por não poder tratar, pois a medicação é cara e tem todas as outras terapias necessárias. Uma criança tem q ser condenada a uma degeneração em vida por não ter condições de acesso ao tratamento, sendo que tem uma medicação que pode auxiliar na manutenção da qualidade de vida delas? 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não se deve tirar o direito das pessoas de receber essa medicação, uma vez que haja indicação e resultados positivos com ela. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, GRANDE SOFRIMENTO PARA QUEM TEM ESSA DOENÇA E SEUS FAMILIARES. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tendo em vista que que a medicação foi aprovada pela ANVISA para pacientes com todos os tipos de ano, a medicação foi aprovado conforme a bula. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conforme indicação constante na bula da medicação, assim como indicação da ANVISA essa medicação é indicada e eficaz em todos os tipos de AME e em qualquer idade, sendo assim essa indicação da conitec é completamente descabida, tirando a possibilidade e a esperança de vários pacientes e de muitas famílias a alcançarem condições senão normais mas com certeza melhores para os portadores da AME, seja ela de qualquer tipo. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinranza, Positivo: Melhorou evolução de comprometimento respiratório de paciente com AME , Negativo: Não conheço efeito negativo 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo , pois todas devem ter o direito à saúde ou mesmo tentativa a esse direito. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação já foi aprovada e é usada a alguns anos em vários países, como determina a sua bula ela é indicada para todos os tipos de Atrofia muscular espinhal.Com comprovação científica em vários países como Argentina, Estados Unidos, França, Israel entre outros 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inspiraza, Positivo: Melhoria notória no desenvolvimento nos movimentos e nas musculatura , Negativo: Não, nenhum 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos tem direito ao medicamento à saúde e à vida.O alto custo não permite o acesso ao medicamento por muitas famílias. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo: Evolução motora, ganho nos movimentos de ombros, punho e falanges, controle muscular, melhora na sustentação da cabeça., Negativo: Desconheço 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde...As pessoas com ame tipo II e III precisam urgentemente dessa medicação para que não ocorra o avanço de doença tão traiçoeira 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Absurdo!! Quantas vidas estão sendo perdidas por falta de tratamento!! Cadê a humanidade? 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito ser de extrema importância para o tratamento das crianças com AME. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Injusto não tratar quem tem a doença mesmo que seja estágio tardio. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se fosse um familiar de vocês, seriam contra também? O mundo gira 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza , Positivo: Aumento da força muscular , Negativo: Não houve 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Pacientes necessitam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Mesmo tardio, pacientes tem direito a qualidade de vida e possível melhora do quadro clínico 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Quero ajudar uma colega de profissão com esse tratamento, por isso eu discordo com a preliminar. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A divulgação da quantidade de casos para todos os tipos não está sendo divulgada claramente. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque todo ser humano tem direito a saúde, ao atendimento público....qualidade de vida para essas crianças, haja visto que os pais não terão condições de arcar com os custos. 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É fundamental para uma melhor qualidade de vida dos pacientes o uso do medicamento em questão para AME tipo 1, 2 e 3. 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a uma melhor qualidade de vida.É muito triste você crianças tendo suas vidas canceladas,devido a falta de uma medicação.Tenham piedade dessas crianças e de seus familiares.Vamos dar uma melhor qualidade de vida.Porrr favorrrrrr 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minhas netas estão fazendo acompanhamentos com a Dr.Stella Santos e vejo crianças que já iniciaram a medicação e estão tendo melhoras significativas, Positivo: Minhas netas estão fazendo acompanhamentos com a Dr.Stella Santos e vejo crianças que já iniciaram a medicação e estão tendo melhoras significativas, Negativo: Minhas netas estão fazendo acompanhamentos com a Dr.Stella Santos e vejo crianças que já iniciaram a medicação e estão tendo melhoras significativas 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minhas netas estão fazendo acompanhamentos com a Dr.Stella Santos e vejo crianças que já iniciaram a medicação e estão tendo melhoras significativas, Positivo: Minhas netas estão fazendo acompanhamentos com a Dr.Stella Santos e vejo crianças que já iniciaram a medicação e estão tendo melhoras significativas, Negativo: Minhas netas estão fazendo acompanhamentos com a Dr.Stella Santos e vejo crianças que já iniciaram a medicação e estão tendo melhoras significativas	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo, pois tem muitas possibilidades de ajudar as crianças com a atrofia. É uma boa oportunidade de ajudar . 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Pacientes tipo II e III podem ser tão beneficiados pela medicação com chances de melhora quanto os pacientes tipo I, gerando menos gastos com tratamentos paliativos, dando mais qualidade de vida e maior autonomia a estes pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinrasa, Positivo: Aumento de tônus muscular, maior controle postural, melhorando a expressão facial e pronuncia de palavras, aumento de força e destreza manual, diminuição de quadros de doença respiratória e necessidade de aspiração com menos frequência que antes, dentre outros., Negativo: O procedimento em si ser invasivo e desconfortável para o paciente 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As pessoas com Atrofia Muscular Espinhal PRECISAM desse medicamento!! 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia e Quiropraxia, Positivo: Evitar a evolução da doença de forma agressiva. , Negativo: Não existe efeitos negativos nesses procedimentos	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A população mais carente necessita de um amparo maior e que abranja todos os tratamentos possíveis e acessíveis a estes, já que mais de 150 milhões de pessoas não possuem qualquer serviço de saúde suplementar, como planos médicos-hospitalares ou odontológicos, esse número corresponde a maioria da população brasileira. Sendo a população atingida por doenças raras uma parcela pequena da população, as pessoas afetadas por essas doenças muitas vezes têm dificuldades para obter tratamento e medicamentos e precisa recorrer a Justiça. De forma ou outra o SUS acaba atendendo a essas pessoas, porém de forma fragmentada sem planejamento ou uma política oficial específica para doenças raras, por vez está situação causa desperdício de tempo para os pacientes que necessita correr contra o tempo e para os cofres público. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, tanto as pesquisas e os pacientes tipo II e III que estão em tratamento via judicial e via particular estão provando que o tratamento é sim essencial para melhora na qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NURSINESENA, MINHA FILHA FEZ A QUINTA DOSE PELO SUS, Positivo: MELHORA NA RESPIRAÇÃO, MELHORA NA COLUNA, MELHORA NA ARTICULAÇÃO DA BOCA, MELHORA NOS MOVIMENTOS DAS MÃOS E PERNAS, Negativo: NENHUM EFEITO NEGATIVO 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Se temos medicação deve ser administrada 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este remédio é de suma importância para os pacientes terem qualidade de vida. Deve estar disponível gratuitamente. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Uma doença tão séria com tratamento comprovado não deve ter esses empecilhos para que tenha tratamento. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Retardo considerável da evolução do caso, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Como restringir um tratamento tão necessário? A que ponto Brasil? 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Não faz nenhum sentido ofertar o medicamento para apenas uma parcela dos portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois é necessária para o frear a degeneração da doença, único tratamento de quem tem AME 2 e 3 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A muitas crianças que necessitam da liberação deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deveria ser a todos que tem a necessidade realmente comprovada por um trabalhador da saude 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Governo tem obrigação de salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos deveriam ter direito ao tratamento! 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não indico medicamentos , Positivo: Mesma resposta da 9.1, Negativo: Mesma resposta da 9.1 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mesma resposta 9.1, Positivo: Mesma resposta 9.1, Negativo: Mesma resposta 9.1	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanhante em aplicação de Spinrasa, Positivo: Bloqueio das perdas motoras, Negativo: Nao observaréis 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não tenho informações para opinar 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitos precisam, ame 1, 2 ou 3 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Procuo informações sobre. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitas pessoas precisam deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação foi um grande ganho para pacientes com AME que melhora significativamente os sintomas. Por isso acho essencial que este medicamento seja incorporado no SUS para beneficiar pacientes que não tem condições de comprar 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tendo em vista que a medicação foi aprovada pela Anvisa para pacientes com todos os tipos de Ame. A medicação foi aprovada de acordo com a bula. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Houve aprovação da Anvisa para o tratamento, conforme bula. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento ajudará a salva vidas e necessita que seja entregue pelo O Sus Todos têm o direito de uma vida com mais qualidade e esse medicamento eh crucial para salva-las 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saude é um direito de todos ! 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos pacientes tem direito ao medicamento, a bula diz isso . Direito a continuar vivendo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Meu filho está no nona dose e só teve avanços, a doença parou sua progressão. , Negativo: Nenhum 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tendo em vista que a medicação foi aprovada pela Anvisa para pacientes com todos os tipos de Ame. A medicação foi aprovada de acordo com a bula. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O valor para as famílias é inacessível! 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem que atender todos 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a tratamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Henrique está na quinta dose, no começo do ano não conseguia nem engatinhar sem bater o rosto no chão e se machucar, ou andar um curto espaço sem cair e bater a cabeça no chão com tudo, pois não tinha defesa, hoje está praticamente correndo, sem quedas, e as crises de sinusite acabaram, e os roncos também, esse medicamento é essencial a manutenção da vida dos portadores de AME,. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena ( spinraza), Positivo: Melhoras motoras e respiratória, , Negativo: Não há efeitos negativos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia, hidroterapia e fonodilogo, Positivo: Associado ao uso no nusinersena, ajudou no ganho de força muscular, Negativo: Não há	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento precisa ser liberado pelo SUS , as crianças querem viver com dignidade e esperança . Tem q liberar logo a vida merece respeito pelas autoridades e o governo . Chega de ver crianças sofrendo por uma doença tão ruim 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A Anvisa liberação a medicação para todos os pacientes com AME 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes com AME devem ter acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda criança com AME precisa desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ouve Tratamento da Anvisa conforme bula 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento se prova muito eficaz, observado os seus efeitos em pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento foi aprovado pela Anvisa. Não há porque não incorporar. 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É importante a incorporação do medicamento no sus pra atender melhor os pacientes portadores da doença em todo país, a doença tem sintomas gravíssimos que levam a criança a não ter condições de desempenhar normalmente sua vida. Além disso é um tratamento extremamente caro, em que a maioria das famílias não conseguem pagar. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acho q deve ser favorável pois tem muitas famílias precisando disso é não tem condições. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que o medicamento ajudará os pacientes com AME 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que esse medicamento trará uma maior qualidade de vida às pessoas portadoras da AME e trará maiores esperanças a estas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todo o paciente tem direito ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, VÁRIOS PACIENTES PODEM SER BENEFICIADOS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: VÁRIOS PACIENTES EM CENTRO DE DOENÇAS RARAS, Positivo: MELHORA PROGRESSIVA MOTORA , Negativo: CEFALÉIA EVENTUAL E REAÇÃO ALÉRGICA 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: A TERAPIA GÊNICA CORRIGE O PROBLEMA NA ORIGEM, MAS FORAM EM TRÊS PCTS COM AME 1 E É MUITO CARO - 12 MILHÕES DE REAIS., Negativo: ZOLGENSMA - MUITO CARO / NAUSEAS E VÔMITOS	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois é um medicamento essencial para o tratamento da ame, e pelo valor é difícil o tratamento para famílias sem condições financeiras, quanto mais cedo for utilizado, melhor o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem que haver o tratamento para todos. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque muitos pacientes portadores dessa doença dependem exclusivamente do SUS te 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento d 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque a pessoa que tem essa doença precisa se tratar. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos tem o direito de receber o tratamento! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, o tratamento deve ser para todos os tipos. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se a medicação ajuda o paciente aviver melhor. Não acho justo que apenas o tipo I receber a medicação. Não devemos escolher quem deve viver melhor e quem deve sofrer com essa síndrome. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque quem tem AME tem pressa; porque o tratamento é para todos e todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Saúde em primeiro lugar 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as pessoas tem direito a saúde e é dever do governo e de todos providenciar que esse direito seja atendido. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque quem tem AME tem pressa no tratamento e este é essencial e direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, muito importante a aprovação na forma 1 gravíssima as outras são menos graves 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas precisam da medicação e é direito obter! 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho importante que o medicamento seja incorporado sim no SUS para melhor atender os pacientes de todo país. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos merecem a chance de viver se esse remedio pode salvar vidas por não ser favorável....vamos amar mais o próximo e se por no lugar dessas crianças que lutam pra viver e olha pra esses pais que querem ver seus filhos curados com uma vida melhor.. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todo e qualquer cidadão tem o direito a saúde publica e principalmente a vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Temos duas pacientes em tratamento com a forma AME tipo 2 e outra tipo 3. Ambas tiveram melhoras significativas de ganho funcional com uso do nusinersena. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora de força muscular e ganho funcional, Negativo: Não houve 3ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a> Estudo cherish
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque sei que o medicamento é bom e funciona testfco que conheço pessoas que estão tomando e os efeitos graças a Deus é ao remédio está, sendo maravilhoso. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda vida precisa de recurso independente das suas dificuldades a saúde tem a obrigação de amenizar de dor ou degeneração de qualquer ser vivo 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo pois todos que têm a doença precisam do medicamento. Pois quem tem essa doença tem muita pressa de receber todas as doses necessária o mais rápido possível. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ele tem que ser incorporado em todos os tipos. Já foi provado que ele é eficaz no tratamento de qualquer tipo de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois é uma necessidade que muitas famílias não têm condições de arcar com o tratamento e grande parte que tomam esse medicamento tem uma evolução considerável. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estou participando porque é uma doença que precisa de muita atenção. Pesquisas e principalmente providências do governo. Todos os diagnósticos da AME 1, 2, 3, precisam do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As vidas nao devem ser cifras de dinheiro ...Quem tem AME tem pressa 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Empresa	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a receber o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Vejo que esse medicamento já mostrou a eficácia para as crianças portadoras da AME tipo I, mas não tenho conhecimento qto as do tipo II e III. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter direito ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é necessário para salvar vidas. É essencial para os portadores da AME e inviável para compra individual. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Existindo um tratamento para uma doença que inevitavelmente leva a morte de uma criança, todas as medidas devem ser tomadas para que a mesma receba o tratamento completo. O princípio do SUS é que a saúde é um direito de todos e dever do estado, logo, torna-se incontestável o fato de que a medicação deve ser disponibilizada para todas as crianças portadoras da AME de forma gratuita. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, É um direito de todo e qualquer cidadão receber tratamento de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve-se disponibilizar o medicamento a todos. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os recursos públicos devem ser destinados aqueles que necessitam, como é o caso. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda a vida é preciosa e todos tem direito a saúde previsto na constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um absurdo a não incorporação, haja vista trata-se de um medicamento que já está aprovado pela Anvisa. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo mundo tem o direito de receber a medicação, não existe ser humano melhor que outro todos nós temos e diretório de ser curado e de ter uma vida norma. 2ª - Não 3ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Muitas pessoas necessitam 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É necessário que a saúde pública disponibilize toda a tecnologia possível para a população. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é importante para manter a qualidade de vida dos portadores da AME tipo II e III. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os cuidados devem ser de direito de todos. Independente de tipo ou subtipos de doenças. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todos merecem o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Brasil tem condições de custear essa medicação, são poucos os casos e geralmente a família não dispõe de nenhum recurso. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Doença grave que tem que ser assistida pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O FORNECIMENTO DESTE MEDICAMENTO DEVERIA SER AMPLIADO PARA QUE OS PACIENTES TIVESSEM UMA CHANCE DE TRATAMENTO E CONSEQUENTE MELHORA DE SEU QUADRO CLÍNICO 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes AME tipo II e III merecem ter expectativa e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É preciso haver mais facilidade num processo que é tão difícil. Já não basta o sofrimento de quem tem essa doença, ainda é preciso briga judicial para adquirir a medicação? 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque o tratamento permite uma melhor qualidade de vida e atenua os sintomas. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, O Nusinersena já se mostrou eficaz em pacientes pelo mundo a fora, somente no Brasil estamos enfrentando esse problema. Basta olhar os estudos clínicos em outros países para comprovar a eficácia do remédio. Quem tem AME tem pressa, eu não ando, tenho pouca força nos braços, respiratória fraca, eu não quero perder mais, eu quero manter os movimentos e força que ainda tenho e isso só será possível através do Nusinersena. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A quantidade de pessoas com a doença e as complicações que a doença tras para os pacientes, faz que haja uma necessidade urgente de inserir o Remédio na lista de fornecimento para o SUS, minha filha está no grupo 2 e precisa do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Absurda essa decisão 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, todos devem ter acesso a saúde como prevê nossa constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Saúde direito se todos é constitucional 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos merecem ter acesso ao tratamento! 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes necessitam o tratamento! É crueldade negar isso a um cidadão! 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos devem receber a medicação necessária para realizar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Qualquer ajuda é sempre bem vinda, nem seja uma esperança para estes pacientes com um prognóstico tão ruim. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Constituição Brasileira diz que todo cidadão tem.diteito a saúde e quem presta isso é o poder público 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS, INCORPORAR O QUANTO ANTES. QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS,, NÃO EXISTE UM PORQUE. LIBERAÇÃO O MAIS RÁPIDO POSSÍVEL. QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS, NÃO VEJO PORQUE NÃO O FIZERAM ATÉ AGORAQUEM TEM AME TEM PRESSAA VIDA É TUDO 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITO E DEVERES IGUAIS PORTANTO E DIREITO DELES RECEBEREM E O QUANTO ANTES PORQUE QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, SOMOS TODOS IGUAIS, TEMOS DIREITO E DEVERES TODOS IGUAIS, LIBERAR O QUANTO ANTES QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A chance de vida, tem que ser para todos os portadores, todos nós temos direito a uma vida digna e saudável. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS TODOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS PORTANDTO É O DEVER DE LIBERAR O QUANTO ANTES POQUE TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS PERANTE A NAÇÃO; PORTANTO TEM O DIREITO DE RECEBER SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse tipo de medicação deve ser oferecida gratuitamente para os portadores, pois o valor é exorbitante e quase uma sentença de morte. 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEM DIREITOS IGUAIS, PRINCIPALMENTE REFERENTE A SAUDE 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, DISCORDO COMPLETAMENTE TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS PRINCIPALMENTE REFERENTE A SAUDE 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS OS DIREITOS E DEVERES IGUAIS, PRINCIPALMENTE SE TRATANDO DE VIDA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Está beneficiando muito as pessoas que estão tomando. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMO DIREITOS IGUAIS -- LIBERAÇÃO O QUANTO ANTESX . QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, como aceitar apenas Atrofia Tipo precisamos aceitar a II e a III, precisamos liberar tipo I tambem 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena , Positivo: o Paciente é meu vizinho e teve ganhos, aumentou sua força e sua melhorou sua capacidade de vida, Negativo: nenhum	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes precisam deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEM DIREITO IGUAIS, PORTANTO FAVOR LIBERAR O QUANTO ANTES PORQUE QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quero ver essas crianças vivas e felizes, é um direito de todos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena, Positivo: Muita força muscular, Negativo: não tem 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS PORTANTO TEM O DIREITO DE RECEBER O QUANTO ANTES. PORQUE QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Queremos essas crianças salvas, porque somente nós precisamos viver, e se fosse com a gente 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES, IGUAIS. PORTANTO TEMOS DIREITO O QUANTO ANTES POIS QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS PORTANTO É UM DIREITO DOS PORTADORES RECEBEREM O REMEDIO O QUANTO ANTES. QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEM DIREITO IGUAIS, PORTANTO LIBERAÇÃO JÁ. QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAISPORTANTO TEM O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS OS MESMOS DIREITOS DIANTE DE UMA SOCIEDADE, PORTANTO TEM O DIREITO DE RECEBER O QUANTO ANTES PORQUE TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS OS MESMOS DIREITOS, PORTANTO TEM O DIREITO O QUANTO ANTES PORQUE TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS, PORTANTO TEM TODO O DIREITO E O QUANTO ANTES POIS QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS OS MEMSMOS DIREITOS DIANTE DA NAÇÃO. PORTANTO FAVOR LIBERAR O QUANTO ANTES. QUEM TEM AME TEM PRESSAZ 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS TEMOS OS MESMOS DIREITOS, PORTANTO DIREITOS IGUAIS, ESTÃO ESPERANDO O QUE?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Jamais iria concordar, vocês não sabem o que é ver o filho de vocês sofrer e perder as forças, só que tem um caso assim sabe, só queremos direito a vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena, Positivo: Aumento das forças dos braços e sustentação do pescoço, melhorias na fala, engolir, a atrofia não evolui, melhora em 100% a qualidade do paciente, Negativo: negativo são somente as promessas do governo que foi a publico e disse que seria para todas as crianças e com dificuldades esta dando pra tipo I e tipo II e tipo III não querem saber, mais o imposto vem para todos...</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, SOMOS TODOS IRMÃOS E TEMOS OS MESMOS DIREITOS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação faz toda diferença no tratamento e todas as pessoas com essa doença tão incapacitante têm o direito a algo que melhore a qualidade de vida delas. Além disso, ajudar a interromper a evolução da doença dá a elas mais tempo para que a ciência descubra novas formas de combater e quem sabe curar esse mal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS TEMOS OS MESMO DIREITOS ,TEM QUE LIBERAR SIM, SEM DUVIDA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, PRECISAMOS URGENTEMENTE QUE SE LIBERE AFINAL SOMOS TODOS IGUAIS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É a única esperança para doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, NÃO DEVERIA NEM SE COGITAR A IDEIA DE NÃO LIBERAR O REMEDIOSOMOS TODOS IGUAIS, TEMOS OS MESMOS DIREITOS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS PRINCIPALMENTE SE TRATANDO DE VIDAS 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, quem tem AME tem pressa!!! é a única esperança para milhares de crianças 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos temos os mesmos direitos, assim como deveres, portanto é logico que eles merecem receber tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, SOMOS CIDADÃOS BRASILEIROS TEMOS TODOS OS MESMOS DIREITOS ASSIM COM OS DEVERES 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio e necessário para todos, Quem tem AME tem pressa. 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS SOMOS IGUAIS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS, ENTÃO ONDE ESTÁ O PROBLEMA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS OS MESMOS DIREITOS 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS, PRINCIPALMENTE SE TRATANDO DE VIDAS 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, NÃO VEJO LOGICA NENHUMA NISSO. NÃO SOMOS TODOS IGUAIS? NÃO TEMOS OS MESMOS DIREITOS? ENTÃO GENTE NÃO COMPLICA LIBERA AI E LOGO A AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS PRINCIPALMENTE SE TRATANDO DE VIDA FAVOR LIBERAR URGENTE, QUE TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Devido ao alto custo do medicamento os familiares não tem condições de mante-lo 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, é antiético 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pessoas com AME tipo 2 e 3 que tiveram a dose do medicaments mostraram melhoras e mais qualidade de vida. O direito deve ser de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS OS MESMOS DIREITOS . POR FAVOR IBEREM LOGO ISSO QUE TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha tem Atrofia Muscular Espinhal tipo 2 e tomou apenas 3 doses do SPINRAZA e já conseguimos ver melhoras, na primeira dose, ela já não engasga mais. Minha filha engasgava muito com a saliva e corria o risco de ter pneumonia p ir aspiração. Ela já apresenta já apresenta ganhos em alguns movimentos. 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, SOMOS TODOS IGUAIS TEMOS OS MESMOS DIREITO E POR FAVOR QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acompanho a Jordana, como amiga da família, há 6 anos e ela está viva graças à medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS COMO TEMOS OS MESMOS DEVERES DIREITOS IGUAIS 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS ASSIM COMO DEVERES SOMOS TODOS IGUAIS DIANTE A SOCIEDADE BRASILEIRA, PORTANTO TEMOS DIREITO 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É questão de saúde pública, não incorporar a medicamento é atrasar a melhora de vários pacientes. Deveriam incorporar o Zolgensma também. 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, IGUALDADE A TODOS NÃO É ASSIM NOSSO PAIS DEVERES E DIREITOS IGUAIS 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por favor conheço algumas crianças com Atrofia Muscular eles merecem viver aprovelem o medicamento e se fosse seus filhos 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS OS DIREITOS IGUAIS, POR FAVOR NÃO DEMOREM COM ISSO QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para quem tem AME 2 e 3. 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu, como amiga da mãe de João Gilberto que tem AME e depois que começou a tomar o remédio SPIRANZA, melhorou muito seus movimentos! Sou a favor de continuar a ser ofertado o remédio SPIRANZA pelo SUS para essas crianças! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o SPIRANZA, Positivo: A criança que conheço com AME melhorou muito seus movimentos e qualidade de vida depois que começou a tomar esse remédio, Negativo: Não tem efeitos negativos 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Várias crianças com AME tipo II e III que fizeram uso da medicação tiveram resultados significativos. É importante que o remédio seja incorporado no SUS para que mais crianças tenham oportunidade de tratamento, uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, através de relatos medicos e depoimentos de quem esta tomando estamos vendo uma melhora de vida nos portadores e o mais importante a estabilidade da doença, já que a mesma é progressiva 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos garantir melhores condições de saúde aos portadores da AME. Tenho uma amiga cuja filha vem utilizando o medicamento, é a evolução do quadro é nítida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora nas condições motoras. , Negativo: Não identificados 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS, PORTANTOS TEMOS O DIREITO DA LIBERAÇÃO O QUANTO ANTES, PORQUE TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esperança de vida e principalmente de qualidade de vida para pessoas com AME de qualquer sub tipo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Todos possíveis. Só vocês da conitec que não enxergam melhora nas pessoas com AME que fazem uso do medicamento... é impressionante isso!, Negativo: Nenhum!!! 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O tratento deve começar assim que é o diagnóstico é fechado 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse remédio é uma esperança para os AMEs. 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio é muito importante pra quem tem AME e deve ser fornecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Os pacientes com AME vivem sem perspectiva de melhoras e com bastante dificuldade no dia a dia. Precisamos de um tratamento disponível que nos traga alguma qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiraza, Positivo: Melhora muito significativa na parte respiratória, melhora nos movimentos e deglutição. , Negativo: Graças a Deus nenhum 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço paciente que teve melhora expressiva após o uso, boltando a conseguir segurar a cabeça sozinho e engolir com segurança. 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM E O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, muitas crianças precisam desse medicamento para sobreviver, porque nega-lo? 1 criança representa uma vida e um futuro, toda vida importa, nao apenas dos que podem ter acesso a esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Como cidadã, acredito que é dever do Estado disponibilizar o medicamento de forma gratuita por meio do SUS e que cabe ao médico prestar ao paciente e/ou seus responsáveis legais todos os esclarecimentos sobre o medicamento e seus efeitos. 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como pai e cuidador de um portador de Ame sei o quanto é vital a medicação. Os ganhos são significativos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Com as aplicações a força e os movimentos das pernas começaram a aumentar e passou a ficar em pé com pouco apoio. , Negativo: não houve.</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um absurdo uma recomendação divergente aos estudos divulgados acerca do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Congelamento da evolução da atrofia, Negativo: N/A</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou totalmente avorável a incorporação, a nusinersena está revolucionando a vida de crianças com AME II e III.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena., Positivo: Minha filha já tomou 7 doses do nusinersena, e de lá pra cá ela melhorou muito, ela não andava e voltou a andar (dez metros), deixou de andar recentemente por conta da escoliose que está muito acentuada. A força muscular aumentou muito, ela agora consegue se virar na cama e até levantar dela, consegue segurar seu prato e garrafas pet de 2 litros, pernas e braços estão mais firmes e os fisioterapeutas sempre comentam como era a força muscular antes e como melhorou muito depois da medicação., Negativo: Nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem o direito ao uso da medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinerzena , Positivo: Retornos de movimentos musculares , Negativo: A medicação não pode parar motivo paralisação do muscular</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem o direito de receber a medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nuzinerzena, Positivo: Paralisação de avanço da doença com a aplicação deste medicamento e volta de movimento do paciente, Negativo: Esta medicação nao pode parar</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Já foi comprovado por estudos científicos a eficácia da medicação no tratamento da AME tipo 2 e 3</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena - Spinraza, Positivo: Após início do tratamento, foi observada além da interrupção da progressão da doença, ganhos motores nos pacientes. , Negativo: Não houve efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p>Eficacia do Spinraza na forma tardia da AME</p>
10/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portador de AME e uso o spinraza desde 2018 com estabilização comprovada no meu quadro desde então, comprovada por perícia e exames. Sem esse remédio não estaria andando, tomando banho sozinho, fazendo atividades do dia a dia e mantendo a minha independência. Essa medicação fez com que eu conseguisse manter a minha autonomia e qualidade de vida. Devo a ela não só toda a manutenção do meu quadro físico como também do meu quadro mental, pois ter uma doença que piora a cada dia é um grande fardo mental. Sou totalmente favorável a todas as pessoas com a mesma patologia terem a oportunidade que eu tive de manter a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo: Melhoras na força, equilíbrio, manutenção de força física e melhora no quadro mental pela parada na deterioração física, Negativo: Nenhum efeito com relação à medicação. A punção lombar pode dar algum efeito colateral já conhecido pela literatura, mas o medicamento em si não tem efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Peço através deste a arpovação do medicamento para AMEs Tipo II e III conforme o prometido, são vidas por favor..</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena , Positivo: Melhorou muito sua força fisica, Negativo: não tem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito do medicamento seja incorporado pelo sus sim para todas as crianças que esteja precisando independente do nível I,II é III todas tem o mesmo direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS TEMOS OS MESMOS DIREITOS PORTANTO LIBERAÇÃO IMEDIATAQUEM TEM AME TEM PRESSA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, peço que aceitem na Conitec o medicamento para Crianças com AME tipo II e tipo III 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena , Positivo: Acompanhei várias crianças que tomaram a medicação e tiveram mais tempo de vida, Negativo: nada 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITO A VIDA, E TEMOS DIREITOS IGUAIS, PORTANTO FAVOR LIBAR O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS, PORTANTO LIBERAÇÃO JÁQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por favor aprovem o medicamento, e salve essas crianças a vida delas esta nas suas mãos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal, Positivo: Crianças com Tipo II e III tiveram otimos resultados, Negativo: nenhum 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS, PORTANTO TEM DIREITO IGUAL, , FAVOR LIBER O QUANTO ANTES.QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS, PORTANTO FAVOR LIBERAR O QUANTO ANTES. QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS PORTANTO SIL A LIBERAÇÃOQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS, PORTANTO FAVOR LIBERAR O QUANTO ANTES . QUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não deixe as crianças sem o medicamento que dá direito a vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena, Positivo: Melhora muito sua qualidade de vida, sua força muscular, Negativo: não obteve</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOSS TEMOS DIREITOS IGUAIS; FAVOR VERIFICAR O MAIS RAPIDO POSSIVEL. QUEM TEM AME TEM PRESSA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Peço gentilmente que aprovelem o medicamento nusinersena, é um direito das crianças</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena, Positivo: Pacinetes que usaram tiveram uma melhora significativa, Negativo: não tem</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque esse medicamento é eficaz para todos os tipos de ame e sendo vcs desfavoráveis vcs estão determinando a morte para eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS SOMOS IGUAIS, TEMOS OS MESMOS DIREITOS E DEVERES, PORTANTO FAVOR LIBERAR O QUANTO ANTES, QUEM TEM AME TEM PRESSA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS, PORTANTO LIBERAÇÃO IMEDIATA QUEM TEM AME TEM PRESSA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS, PORTANTO FAVOR LIBERAR O QUANTO ANTES POIS QUEM TEM AME TEM PRESSA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O ame é importante. 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS OS MESMOS DIREITOS PORTANTO LIBERAÇÃO O QUANTO ANTESQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS NOS TEMOS OS MESMOS DIREITOS PORTANTO LIBERAÇÃO IMEDIATAQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS E DEVERES, TODOS IGUAIS PERANATE A NAÇÃO PORTANTO TEMOS O DIREITO SIM , LIBERAÇÃO IMEDIATAQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TOTOS TEMOS OS MESMOS DIREITOS, DIREITOS IGUAIS, LIBERAÇÃO IMEDIATAQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS DIREITOS IGUAIS , QUEM TEM AME TEM PRESSAFAVOR PROVIDENCIAR O QUANTO ANTES A LIBERAÇÃO 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos os tipos merecem MEDICAÇÃO, SEM RESTRIÇÕES 2ª - Não 3ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Spinraza é para todos os tipos de AME!E todos tem o direito de viver! 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos os tipos merecem MEDICAÇÃO, SEM RESTRIÇÕES 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos os tipos merecem MEDICAÇÃO, SEM RESTRIÇÕES 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS OS MESMOS DIREITOS, PORTANTO DIREITOS IGUAISLIBERAÇÃO JÁQUEM TEM AME TEM PRESSA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos os tipos merecem MEDICAÇÃO, SEM RESTRIÇÕES 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos os tipos merecem MEDICAÇÃO, SEM RESTRIÇÕES 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos os tipos merecem MEDICAÇÃO, SEM RESTRIÇÕES 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, acho que todos os tipos devem ter acesso, sem restrição nenhuma 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, DEVERES E DIRETOS IGUAIS PRINCIPALMENTE SE TRATANDO DE SAUDE 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, acho que todos os tipos devem ter acesso, sem restrição nenhuma 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, porque um pode e outro nao. Temos direitos e deveres iguais 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS DEVEM TER ACESSO. TODOS OS TIPO SEM RESTRIÇÕES 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITO A VIDA 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos nós temos direitos iguais principalmente se tratando de vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, SOMOS TODOS IGUAIS DIANTE DA SOCIEDADE, PORTANTO DIREITOS IGUAIS 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, tratamento da Psoríase , Positivo: Qualidade de vida, saúde da mente e do corpo., Negativo: Nenhuma	
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, VEJAM A CONTRADIÇÃO : A VACINAÇÃO COMEÇA COM OS MAIS IDOSOS E DE RISCO ENTAO PORQUE A AME TIPO II E III NAO TERIAM DIREITO A TRATAMENTODIREITO IGUAL PRA TODOS 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho familiar com AME que se beneficia do uso da medicação com melhora significativa na força muscular. Ganhos de capacidade física. Ou seja, a medicação está sendo eficaz no seu tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, acho que todos os tipos devem ter acesso, sem restrição nenhuma 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento faz efeito para todos os tipos de AME, tenho conhecimento muito próximo de crianças que após o uso do medicamento tiveram resultados muito significativos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinrasa., Positivo: ganho de força muscular, melhoras na respiração , deglutição e melhoras de sustentoo cefálico, tronco., Negativo: Não tem. 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, VOCE DEIXARIA SEU FILHO MORRER, SABENDO QUE HÁ POSSIBILIDADE DE MELHORAS 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sem mais 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha filha tem Ame tipo 3 e recebe a medicação. Apresentou melhoras visíveis e melhoras em exames .A medicação é indicada em varios paises para os ripo 2 e 3 com comprovação de eficacia 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinrasa, Positivo: Melhora na espirometriaMelhoravna densitometriaMeohora na escala hammerMelhora na deambulação, Negativo: Nao apreentou efeito negativo 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS, PORTANTO TRATAMENTO PARA TODOS 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos temos direitos iguais 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda criança deve ter acesso a tratamento de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Acho que todos os tipos devem ter direito e sem restrições 2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena, Positivo: Mais resistência e mais força, Negativo: Nenhum 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio Spinraza na bula diz é pra todos os tipos de AME,e minha filha é tipo 3 quero que ela viva. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Pessoas que tomaram ganharam força e a doença para de progredir, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu filho é portador e graças a Deus ele a gente conseguiu dá início ao tratamento dele com o nusinersena, e está sendo fundamental na vida dele, cada dia é mais notório o resultado do medicamento , porém o custo é muito alto e não temos condições de custear , não só o nosso caso , mas o de várias famílias que tem alguém acometido dessa doença e que não tem condições de pagar pelo tratamento. Por isso acho fundamental o parecer favorável pra a incorporação do medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o nusinersena (spinraza), Positivo: Melhora da marcha , deglutição , fala, força , desenvolvimento muscular , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos tem que ter os mesmos direitos 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes que tem o tipo 2 e 3 também merecem uma chance de viver, eles estão perdendo os movimentos e sua capacidade respiratória começando a usar equipamentos para sua sobrevivência como bipap e logo perderão a capacidade de engolir, peço que está medicação venha ajudar meu filho que tem ame 3 e tem tido pneumonia de repetição e internações repetidas e agora com risco do contágio com o COVID19 pq problemas respiratórios vão para a tenda do covid19 aumentando o risco de contágio e morte. Quem será responsabilizado por uma perda desta? 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia motora 3x na semana e fisioterapia respiratória 2x na semana.Bipap para o cansaço físico , Positivo: A fisioterapia está mantendo meu filho vivo, e com alguns movimentos, mas não é o bastante., Negativo: A fisioterapia sem o spinraza nao interrompe a doença e também nao impede a progressão, meu filho andou e nao anda mais, tocava a cadeira de rodas e não toca mais, escrevia e não escreve mais, lavava a cabeça sozinho e agora não tem força para fazer mais coisas simples do dia a dia. Estes adolescentes, jovens e adultos merecem u.a chance de viver com qualidade, pq já se esforçam basta te para sobreviver.	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz tratamento de hepatite C. Tive que entrar na justiça p conseguir o medicamento., Positivo: Lepadisvir e bupodisvir foram 3 meses de tratamento e simplesmente estou curada. Mas se fosse fazer no particular iria pagar 150 mil dólares por mês., Negativo: Negativo foi só o fato de ter que entrar com advogado p conseguir os medicamentos. 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem o direito a tratamento da doença Atrofia Muscular Espinhal. Vcs não tem esse direito de escolher quem tem direitos ou não. Todos tem o direito. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tipos devem ter direito a medicação pelo SUS, todos que estão em uso, estão tendo ganhos ou estabilizando uma doença que é degenerativa. não devem haver restrições. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena, Positivo: mais disposição, menos fadiga, aumento de pontos nas escalas de controle, maior controle de tronco, maior independência, nenhuma gripe ou resfriado. foram muitos benefícios. já seria a favor se o medicamento somente estacionasse a piora da doença, mas ele ainda trás ganhos, como negar?, Negativo: nenhum efeito negativo 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS DIREITO E DEVERES IGUAIS, ENTÃO PORQUE NÃO. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEM DIREITO A VIDA 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, SOMOS TODOS IGUAIS COM OS MESMOS DREITOS 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos os tipos devem ter direito e sem restrições 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é eficaz em portadores de ame tipo 2 e 3 também, as famílias que não tem plano de saúde e que dependem dessa medicação em sua maioria n tem condições de arcar com a medicação. São inúmeros os benefícios do paciente em tratamento não só para o paciente mas para toda a família. Por isso ela deve ser oferecida sem custo nenhum para todos aqueles que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É essencial à vida. Não há nada mais importante. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ..., Positivo: ..., Negativo: ... 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITO A VIDA SEM EXCESSOES 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS SOMOS IRMAOS E TEMOS QUE TER ESPERANCA IGUALDADE A TODOS 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS NA SAUDE E NA VIDA 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Seria importante se o medicamento fosse incorporado SIM no SUS, para a melhoria de vida das pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, DIREITOS E DEVERES IGUAIS PRA TODO O CIDADAO BRASILEIRO, ISSO É DISCRIMINAÇÃO 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Mesmo que o diagnóstico seja tardio é uma opção de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia, Positivo: Melhora da amplitude de movimentos., Negativo: Não modifica o curso da doença.	
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIRETOS IGUAIS,TANTO EM TRATAMENTO COMO EM VIDA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS DIREITO A VIDA, TODO O CIDADÃO BRASILEIRO TEM DIREITOS E DEVERES IGUAISPORTANTO TEMOS DIREITO A ISSO 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, porque acho injusto um ganhar e outro não temos direito e deveres iguais na sociedade 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS NA SOCIEDADE BRASILEIRA, PORTANTO TEMOS DIREITO SM 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo. Essa recordação desfavorável é uma sentença de morte para os portadores. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos pacientes que já receberam doses do medicamento, encontram-se em bom estado de melhora!! TODOS TÊM ESSE DIREITO!!! 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque vai contra à saúde pública, à vida. Esse medicamento é um dos aprovados pela ANVISA e por outros órgãos mundiais,, os quais relatam que é eficaz e eficiente para todos os tipos de ame. Torna-se até incoerente aprovarem para tipos 1 e para os outros ser desfavorável.Minha filha é outra criança após esse medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com o medicamento em avaliação, nusinnerseena., Positivo: Força muscular, força respiratória, movimentação extraordinária dos membros superiores e inferiores, desenvolvimento do corpo para atividades rotineiras ou não, diminuição e quase zerada de intercorrências hospitalares, diminuição ou zerada dores musculares, devolução da dignidade, pois os portadores exercem com esse tratamento atividades normais de qualquer pessoas ditas normais., Negativo: nenhum. 3ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a>  RELATÓRIOS e bula
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, por que são crianças que precisam viver e ter uma perspectiva de vida longa, esses remédios podem não curar, mas podem sim retardar a evolução da doença, E melhorar a função muscular do paciente, e oferecer uma melhor qualidade de vida. Estamos lidando com vidas e principalmente de crianças que só querem viver. 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS DIANTE A SOCIEDADE BRASILEIRA 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITO IGUAIS NA SOCIEDADE BRASILEIRA PORTANTO TEMOS DIREITO SIM 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS DIANTE A SOCIEDADE PORTANTO É CLARO QUE TEMOS DIREITO 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS NA SOCIEDADE BRASILEIRA, PORTANTO TEMOS DIREITO SIM 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS DIANTE DA SOCIEDADE BRASILEIRA PORTANTO TEMOS DIREITO SIM 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS DIREITOS E DEVERES IGUAIS DIANTE A SOCIEDADE BRASILEIRA TEMOS DIREITO A TRATAMENTOS COMO TODOS TEM 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todos temos direito a tratamentos, saude, vida sem restrições pois somos iguais diante a sociedade 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que as crianças portadoras de AME têm o direito à vida. Têm o direito a ter uma chance de ter uma vida melhor 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento deveria continuar sendo disponibilizado pelo SUS para todos os tipos de AME, por haver evidência científica que corrobore seu uso. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Ganhos em atividades de vida diária e qualidade de vida., Negativo: Dificuldade na aquisição dos medicamentos pelos pacientes. 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Eles devem receber a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois o medicamento Spinraza é prescrito na bula para tratamento de todos os tipos de atrofia muscular espinhal. Então a incorporação no SUS do medicamento Spinraza para todos os tipos de atrofia muscular espinhal se faz necessário e urgente, pois a saúde é um direito do cidadão e obrigação do estado. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O acesso deve ser universal à todos os portadores de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Só quem já viveu com pacientes com AME sabe a dor e sofrimento dos familiares e tbm pacientes. Eles merecem respeito e um olhar diferenciado 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza NA UNICAMP, resultado excelente!!!, Positivo: Melhor postura, paciente conseguiu ficar mais tempo sentada sozinha, coisa que antes não fazia, melhorou a secreção, respiração força muscular!!!, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O uso preliminar da medicação auxilia na melhora da doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Demorou para a apto ação do medicamento certamente alcançará muitos portadores exagera de grande valia pr o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITO E IGUALDADE 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEMOS DIREITOS IGUAIS, VOCE DEIXARIA ALGUEM MORRER TENDO ALGO PRA FAZER 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TEMOS DIREITO IGUAL 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Pacientes com AME II e III, devem se beneficiar da melhoria da qualidade de vida que o medicamento traz. Pacientes com AME II e III são muito dependentes de cuidadores e familiares, o medicamento melhora a condição física, dando maior autonomia a esses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é a única que irá retardar o avanço da atrofia do corpo do paciente, fazendo o viver por muito mais anos 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É uma medicação cara e todos precisam ter acesso a ela. 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos pacientes merecem receber o tratamento ideal, independente da rede ser pública ou particular. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, As crianças que são portadoras da AMe precisam desse medicamento. Os custos são muitos altos. E muitos não tem condições nenhuma de adiquiri-la. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois é um medicamento que vai ajudar as pessoas com Ame tipo II e III e custa muito caro, por isso é necessário o Sus fornecer 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Isso é anti-ético é contra os direitos humanos, todos tem direito ao tratamento e não é justo apenas alguns poucos ter direito a esse tratamento, precisamos ser mais humanos e dar a chance para todos superar suas dificuldades, só quem é da família conhece a dor e sabe o quanto essa proposta é injusta. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiraza , Positivo: Teve efeitos positivos, mas não o suficiente para recuperar o que já tinha sido perdido , Negativo: Já citado em cima	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É extremamente importante oferecer a oportunidade para que os portadores de AME possam ter melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho importante que todos tenham acesso gratuito aos seus respectivos tratamentos, visto que todos colaboram para a sociedade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É de extrema importância que todos os pacientes com ame tenham direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É muito importante!!! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é fundamental 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA, Positivo: Controle da evolução da doença degenerativa, Negativo: Evolução da doença degenerativa</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde é hm principio basico para todos, e o medicamento tb traz beneficios para crianças com a AME nos graus 2 e 3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As crianças com ame tipo 1 e 2 também possuem o direito a saúde e da melhor forma possível para q tenham uma boa qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É necessário a incorporação dessa medicação para o. Bem de quem a necessita, se fosse com um familiar de vocês iriam aceitar também que a Conitec negasse a medicação?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois acredito que todos os tipos de AME deveriam ter acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Não concordo, a avaliação tem que ser leva em conta. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois cada paciente com AME deve ser avaliado, sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo, pois deveria levar em conta as possibilidades, mesmo que menores, de melhora / ganhos em todos o tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, medicamento com imoprtantes ganhos ao paciente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Movimentos e coord motora, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Ganho coordenacao motora e movimentos, Negativo: Nenhum	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É uma doença extremamente grave e que precisa de todos os tratamentos possíveis disponíveis 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Inacreditável a Conitec querer negar um tratamento indispensável a crianças. Não tem nem o que comentar. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, é um remédio extremamente caro, comprovado cientificamente seus redults0dos e por isso 0as0 pessoa deveriam ter o direito a essa medicação para tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho um medicamento extremamente importante para melhorar as condições de vida dessas crianças 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas os tipos de AME merecem o acesso a medicação SPIRANZA 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É uma medicação para a vida toda, constante e rotineira ida a hospitais e/ou clínicas para a aplicação. Tratasse de uma doença muito agressiva e muito prejudicial ao paciente, que já tem diversos outros custos que arcar . (Fisioterapia, fonoaudióloga, aparelhos respiratórios, ...) 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spireanza , Positivo: Fortalecimento muscular , Negativo: Nenhum até o momento 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu discordo, pois esse medicamento deve ser disponibilizado a todos pacientes com ame. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, as crianças com ame tipo 2 e 3 são tão impptantes quanto qualqier outra e merecem ser tratadas 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo, porque a avaliação deve ser levada em conta 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Qualquer medicamento que melhore ainda que pouco a condição de vida de uma pessoa com essa doença tão triste deve ser levado em consideração, mesmo que seja um medicamento caro como o Spinraza. O cidadão paga inúmeros impostos. Quando ele ou seu familiar precisar de um remédio que vai auxiliar na não progressão de uma doença o Estado tem sim de fornecer. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Crianças com AME TIPO 2 e 3, precisam do Spiranza para ter qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito à vida, essas crianças dependem do medicamento para viver 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes com AME devem ser incluídos, sem exceção. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ame tipo II e III é tão grave quanto a I e precisa de cuidados. As famílias precisam de ajuda. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Tenho paciente AME tipo 2, com 43 anos de idade, que não só tem apresentado estabilização da doença com o Spinraza, como tem apresentado melhora da função respiratória. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza (nursurisena), Positivo: Estabilização da doença e melhora da função respiratória, Negativo: Nada a declarar 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Cada caso deve ser avaliado 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, E tão importante a medicação quanto para os outros níveis de Ame 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Já está provado que só traz avanços as crianças com ame 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza ame tipo 1, Positivo: Ajudou no desenvolvimento da criança , Negativo: Sem comentários 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos precisam ter acesso aos medicamentos, o governo precisa assistir melhor às necessidades destas crianças 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Ganho de força, melhor coordenação motora ampla,, Negativo: Não observado 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as crianças têm o direito à vida! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou paciente com Atrofia muscular espinhal, e quero o direito de poder usar o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois é importante a tentativa de tratatamento assim como padrão tipo I 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação deve ser fornecida gratuitamente aos pacientes com todos os tipos de AME, de forma a contemplar, em igualdade de condições, todos os portadores da patologia. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho injusto deixar de fora as crianças com AME tipos 2 e 3 pois a doença pode se complicar do mesmo jeito que a AME tipo 1. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tipo II e III são tão importantes quanto tipo I, são vidas, e merecem a mesma oportunidade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nao concordo 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação ajuda a salvar vidas de tantas crianças, é imprescindível! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois deve ser levado em conta todos os pacientes com AME. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Ame MATA. É uma doença cruel, degenerativa e devastadora. Todo tipo de medicação tem que ser oferecida pra auxiliar no tratamento e qualidade de vida dessas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos tem o direito ao acesso ao medicamento...Esses pacientes devem ser mais assistidos e ter acesso ao tratamento, de medicamento, fisioterapia , toda assistência necessária ! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spihaza , fisioterapia , Positivo: Ajuda no paciente no fortalecimento, cognitiva, motora , Negativo: Para esses pacientes não há 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spihaza , Positivo: Movimentos fortalecidos, Negativo: Para esses pacientes não há	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos precisam ter acesso ao único medicamento que pode trazer um pouco de esperança aos pacientes dessa doença terrível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Entendo o custo que seria para o Governo liberar este medicamento via SUS, mas a AME gera despesas demais para os pais de quem tem filhos com a doença, incluindo o deslocamento para tratamento e necessidade de dedicação integral. Se não for via SUS, a grande maioria destes pacientes não terá a possibilidade de tra tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A população carente precisa estar assistida principalmente em uma doença tão grave e cara de ser tratada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um tratamento fundamental para os pacientes iniciarem sua jornada no processo de melhoria e bem estar da sua condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes com AME necessitam da medicação para uma melhor qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Direito de todos os brasileiros terem melhora significativa em sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Ajudou meu sobrinho na melhoria de vida ao descobrir a Ame.. Spinraza, Negativo: Não tivemos efeitos negativos, só muitos benefícios. 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que todos em todos os sentidos, à saúde é para toda e qualquer pessoa, além do mais no quesito AME, que colabora diretamente com a qualidade de vida do portador, sendo em vários casos, um determinante para não tornar o paciente um acamado por não conseguir suportar seu próprio corpo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo completamente 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Não, pois não devemos fazer distinção. Todas as clasificacoes merecem esse medicamento 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiraza e Zolgesma, Positivo: Melhora nos movimentos, nos traços finos e grossos assimComo a sustentação corporal, Negativo: Não teve além do valor carissimo 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não se pode negar a possibilidade de melhora nas condições de vida das pessoas com AME tipo II e III. Todos deveriam ter o direito de tentar melhorar as suas funções musculares para uma melhor movimentação e até respiração e alimentação, todos têm direito à vida! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos que tentar o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Está bem mais firme, pescoço , Negativo: Não teve efeitos negativo</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todas as crianças com AME tem que ter direito a melhor qualidade de vida, e se o medicamento pode ajudá-las. Que seja incorporado o quanto antes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O princípio básico da vida e constitucional é que todos tem direito a vida. Baste se colocar na situação do próximo que tem AME ou parentes com AME para entender como os remédios que podem curar ou melhorar a qualidade de vida são fundamentais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, DISCORDO, Pois a AME tipo 2 e tipo 3, é tao grave e precisa tanto quanto a AME tipo 1.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tudi que seja para o bem do paciente e de seus familiares tem que ser aprovado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As crianças com AME precisam da medicação, e acesso a esta deve ser garantido pelo estado quando os pais não dispõem de recursos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo. Segundo a ANVISA, a recomendação da medicação é para todos os graus da AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que todas as crianças devem ter o direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se a medicação da melhor qualidade de vida aos portadores ela deve estar disponível já q saúde é direito basicos garsntido pela constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O acesso a medicação para os outros tipos de ame é tão importante quanto para a ame tipo 1</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os tipos são importantes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo, pois o SUS deve alcançar todas as vidas, sem distinções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo. Só quem tem alguém na família e conhece a doença, sabe o quanto é importante a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Droga órfã e única capaz de melhorar a qualidade de vida e bem estar dos pacientes, além de diminuir as possibilidades de desfechos fatais. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhoria da qualidade respiratória e autocontrole do paciente em lidar com secreções, evitando engasgos e obstruções potencialmente fatais; interrupção da degeneração na perda de movimentos e até mesmo ganho de movimentos; diminuição significativa do número de infecções respiratórias; resistência respiratória, percebida com aumento considerável do período sem o ventilador não invasivo; melhora na fala; maior resistência em permanecer sentado ou em pé no parapodium., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois é tão importante quanto tipo 1 que hoje é fornecido pelo SUS, as crianças sofrem do mesmo jeito com tipos 2 e 3 e tem o direito de uma melhor condição de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação é de extrema importância para os pacientes dos tipos 2 e 2; tanto quanto para o tipo 1. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem que ter direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O acesso ao medicamento é de direito ao paciente. Devemos possibilitar os melhores medicamentos a toda a população. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é imprescindível p o tratamento, sendo assim, deveria sim ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois tem q ser levada em consideração todos os pacientes com ame. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Famílias que não possuem condições financeiras precisam ter acesso ao medicamento. Por mais que sejam os graus II e III, ele continua sendo importante para o tratamento, e infelizmente atualmente muitas famílias não possuem acesso. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, DEVE SIM INCLUIR SPIRANZA DOS TIPOS 2 e 3 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A AME é uma doença grave e deve-se considerar cada paciente individualmente. Além disso, o suporte econômico do SUS fará uma grande diferença na vida de milhares de pacientes, que poderão ter a possibilidade de obter uma maior qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nusinersena é importante para o AME tipo 2 e 3 tb 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não deve haver distinções para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio por ser considerado de alto custo, exclui parcela expressiva da população acometida pela doença sendo, portanto, de obrigação do Estado garantir que todos tenham acesso, fazendo valer artigo da Constituição Brasileira que assegura saúde como direito da população. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma doença de alto custo e fatal onde a população de baixa e média renda não tem a menor condição de dar um tratamento adequado para seu parente que sofre de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Só 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois deve beneficiar todo paciente com AME, sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois o tratamento deve ser levado em consideração para pacientes com AME sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu Filho está na 9 dose e está com ótimos resultados, Positivo: Aumento de forças nas pernas e braços e depois que começou a medicação não teve internação, Negativo: Na Segunda dose teve uma pequena dor de cabeça 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Saúde, direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, essa medicação salva vidas! 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Absurdo. Todos com Ame precisam do espinraza 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A conitec está errada 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O Spinraza é importante em todos os tipos de Ame, independente do tempo! 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Zolgensma, Positivo: Fortalecimento dos movimentos, fala, deglutição, respiração, sustentação da cabeça, tronco e membros superiores e inferiores!, Negativo: Nenhum	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Não deve ter distinção par a aplicação da medicação, partindo do principio do benefício que elr gera 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque todos os pacientes com AME devem ser beneficiados! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os tipos de Ame 2 e 3 se beneficiaram muito da medicação e precisam recebê-la gratuitamente assim como a tipo 1. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Todos trabalhos de revisão só mostraram ganho clínico de pequena monta para os pacientes com AME tipo I. O laboratório BIOGEN colocou na bula registrada na ANVISA para tratar todos os tipos de AME sem haver nenhum trabalho que demonstre ganho clínico a esse pacientes, O laboratório tem um esquema puramente comercial, estimulando familiares dos pacientes ao ingresso judicial para cobertura do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, AME é uma doença desafiadora e muitos não têm como pagar pela medicação, que é essencial no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento apresenta melhoras no quadro geral das crianças e todos têm direito de recebê-lo 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois o acesso ao medicamento é um direito de todos. A resposta clínica à medicação é comprovada. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm que ter acesso 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A ame do tipo 2 e 3 necessita do spinraza 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os tipos e são tão importantes quanto o .Essa ajuda do SUS para esse remédio é de extrema importância para essas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois a avaliação deve ser levada em conta o benefício para todos os pacientes com AME, sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O Spinraza (nusinersena) é imprescindível para as crianças com AME. Fornecer os medicamentos para AME, independente do tipo, é dever do Estado. Todas as crianças que tiveram acesso ao Spinraza tiveram melhoras significativas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação é primordial para as crianças com AME 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Está na constituição que a saúde é direito de todos, a recomendação de uso deve partir dos profissionais de saúde e garantida aos mais pobres 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que TODOS precisam da oportunidade de uma vida melhor, independente da fase em que se encontra e das chances que existe de cura/recuperação. Devemos empregar 99% de esforços sem medir dinheiro ou qualquer outra coisa se tivermos 1% de chance. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, E necessário para todos os tipos, medicação extremamente cara 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É uma medicação que ajuda muito a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com AME. O valor da medicação é inviável para a maioria dos brasileiros que possuem algum familiar com AME. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente!! Todos tem que ter direito ao tratamento sem distinção! Se existe remédio tratamento pq não ser disponibilizado pelo governo? 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A inclusão é importantíssima para o tratamento da AME tipo 2 e 3 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem que ter sim para ame tipo 2 e 3. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento deve ser para todos os tipos da doença, sem distinção. É injusto. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A AME tipo II e III gera problemas graves e é tão importante quanto tipo devendo ser assistida da mesma forma. Essas crianças tem direito a saúde, e o medicamento permitirá melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, é tão importante quanto a tipo 1. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois a avaliação precisa ser levada em consideração e o spinraza precisa ser fornecido para todo tipo de AME, sem discriminação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É muito importante que todas as crianças com Ame tenham direito a medicação. A vida delas depende disso, é a chance deles terem uma qualidade de vida melhor e mais conforto 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, AME 2 e 3, tem a mesma importância que o tipo 1 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito em que em um país que o salario minimo nao chegue a mil e duzentos reais é inadmissível uma cura custar tanto e ser de tão difícil acesso. Não importa a raridade de uma doença, são vidas, e todas importam. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é de suma importância para a vida dos portadores de AME, contribuindo para uma melhor condição de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os tipos são importantes, precisa ser favorável o parecer da Convite . 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Já foi provado os benefícios da medição para crianças com Ame tipo 2 e 3 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento deve estar disponível a todos os pacientes com AME, independente do grau. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pq Todas as crianças com AME tem que ter o direito da medicação, pq condenar a morte tipo 2 e 3, ? não faz sentido. Estamos falando de vidas, se coloquem no lugar dessas mães, vcs tem filhos tbm, a diferença é que vcs tem dinheiro. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A Conitec está equivocada quanto ao parecer dado. O Spiraza é imprescindível pras crianças com Ame tipos 2 e 3 tanto quanto para as crianças com Ame tipo 1 e was devem ter acesso a ele através do SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes com AME tipo II e III necessitam de tratamento com o nusinersena para que a evolução da doença seja impedida ainda nos primeiros sinais, prolongando, assim, a vida do paciente e oferecendo bem estar. É função do Estado brasileiro garantir a vida e bem estar do povo brasileiro. O SUS é de todos os brasileiros para todos os brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois todos os pacientes diagnosticados com a Atrofia Muscular Espinhal tipo II e III, tem direito ao tratamento para retardar os sintomas e ao princípio da dignidade humana com o uso do medicamento, tenho experiência com uma aluna, que se estivesse fazendo uso do medicamento, que já foi negado mais de uma vez desde o diagnóstico, provavelmente, não estaria com a motricidade grossa e fina comprometida, condenada a atrofiar seus músculos cada vez mais e a uma morte lenta e sofrida, provavelmente por afixia já que os pulmões também são músculos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda criança deve ter dirwitoa saude 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ame 2 e 3 São tão graves e agressivos qto o 1 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio faz uma enorme diferença na vida de pacientes com ame 2 e 3 e é responsabilidade do Estado garantir dignidade de vida e saúde para aqueles que precisam e não tem condições de obter o medicamento de forma privada. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo pois é direito de toda criança, ter direito a um medicamento para mantê-la confortável no limite de suas limitações. O ministério da saúde tem que proporcionar a essas crianças o mínimo de conforto para sua reabilitação. AME 1 e 2 Aspiranza já. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, E uma medicação e tratamento importante 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamentos caríssimos, impedindo a cura de grande parte da população com AME 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes tem o direito a tratamento. E o spiraza é o remédio que tem efeitos comprovados. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nao concordo com a nao incorporacao do spiranza para as ames 2 e 3. O remedio comprova melhora nas crianças que tem acesso ao mesmo e com isso deveria ser obrigação ser liberado de forma gratuita para as familias de crianças com a doença. Se afetasse qualquer familiar de algum membro do CONITEC o remedio seria incorporado, pensem nas familias e seus filhos antes de tomar a decisao. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, tendo em vista que ANVISA aprovou esse medicamento para todos os tipos de AME 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os tipo são de extrema importância, não pode haver separação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Brasil arrecada impostos suficiente para que a população viva bem, mas a política corrupta só piora a vida dos brasileiros, retirando até os poucos direitos que temos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois a avaliação deve ser levada em conta o benefício para todos os pacientes com AME sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos garantir tratamento dessa doença para todas crianças que precisam, uma vez que ele é de alto custo e praticamente inviável de ser custeado apenas pela família. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo deste cancelamento, além de ser desumano, a Anvisa já aprovou este medicamento para todos os tipos da doença game em todos os níveis. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pq todos tem direito ao medicamento e a ame tipo 2 e 3 são tão importantes quanto a ame tipo 1 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, NÃO podemos rebaixar do acesso ao spiraza os pacientes do AME 2 e AME 3 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito ao tratamento, Contrário a recomendação da não incorporação do Spinraza ao tratamento das AME tipo 2 e 3! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Qualquer medicamento que possa auxiliar um doente desta e outras doenças deve ser incorporado ao SUS. Participo de diversas campanhas para aquisição do medicamento e vejo o desespero dos pais. . 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os tipos de AME necessitam da medicação! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não deve haver distinção entre os casos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois o medicamento é fundamental a saúde e bem estar das crianças portadoras de AME. Ajuda no desenvolvimento e processo respiratório. Salva vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois a avaliação deve ser levada em conta os benefícios para todos os pacientes com AME, sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois todos os tipos de Ame necessitam de atenção e tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças com tipo I e III não terão qualidade de vida alguma sem o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois não dá chances para a criança se tratar 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo com a Conitec, pois todos devem ser assistidos, atendidos e amparados nesse caso, saúde é direito de todos, e se há um remédio para amenizar o sofrimento DEVE sim estar disponível... 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não favorável só consigo ter certeza a falta de empatia com a dor nas crianças e dos Pais dos portadores. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo veementemente 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento tem apresentado melhoras para os usuários. Deve ser fornecido para todos que precisam 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, São extremamente importantes para o desenvolvimento das crianças com Ame tipo 2 e 3. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A utilização do medicamento por portadores de AME tipos II e III é tão importante quanto pro tipo I.Precisamos dar suporte as crianças e família portadores de AME e uma chance de uma vida menos sofridas a todos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é importante sim para todos os tipos de Ame. Toda criança importa. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Que absurdo os tipos 2 e 3, são tão sérios quanto o tipo 1. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo cidadão brasileiro deve ter acesso a medicação, ainda mais quando se trata de medicamentos de alto custo e que a dependência da medicação possa salvar a vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes com a doença, têm o direito à uma vida mais próxima do "normal". Se existe uma medicação que pode ajudar nisso, todos eles têm q ter acesso. Não posso concordar em deixar que a AME , leve a cada dia um pouco mais de cada um que têm a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as pessoas tem direito a uma vida digna. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A distribuição do medicamento deveria ser direito de todos independente da classificação da AME 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque todas são importantes 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo dessa decisão, pois os portadores da doença AME TIPO 2E 3, tem o direito de uma vida melhor e digna, e mais próxima ao normal, que somente é possível com uso da medicação NUSINERSENA. PEÇO QUE O COMITÊ SEJA FAVORÁVEL AOS PORTADORES, QUE TENHAM EMPATIA E SE COLOQUEM NO LUGAR DE CADA PORTADOR E DE SEUS RESPECTIVOS FAMILIARES. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O governo deve incluir o spiranaza para ame tipo 2 e 3 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Paciente com ele tipo 2 e 3. O spiranaza., Positivo: Melhora na condição clínica e diminuição da perda de função e força muscular., Negativo: Não estar liberado para todos os pacientes 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora clínica e ventilatoria, com melhora da qualidade de vida , Negativo: Aplicação intratecal 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois as opções de tratamento devem ser ofertadas a todos, sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Diacordo, porque deve-se levar em consideração os beneficios que medica ppde trazer aos pprtadorrs de AME TIPO2 E 3 . 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho um absurdo 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso sem distinção levando em conta a avaliação médica 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento tem que ser para todos 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Crianças irão se beneficiar do tratamento e ter uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é imprescindível para o tratamento de crianças com AME, ele é muito necessário! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo, pois deve ser liberado para qualquer paciente sem distinção 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um absurdo limitar um tratamento que pode salvar vidas, e propiciar um mínimo de qualidade de vida. Avaliação deve ser medica em cada caso!!! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um verdadeiro absurdo não haver cobertura para o único tratamento eficaz para a AME. O direito à saúde é constitucional. Se há cura, é obrigação do Estado assegurar sua disponibilidade ao cidadão acometido com a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Descordo, pois todos tem direito a ter o mesmo tratamento pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nao concordo, pois deve ser levado em consideração todos pacientes com AME sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os tipos de AME tem o direito de receber o medicamento, uma vez que o medicamento é eficaz em todos os tipos da doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena. Spinraza, Positivo: Meu filho tem a ame tipo 2 e faz uso do medicamento, está andando de muleta o que antes não se colocava nem de pé, Negativo: Nenhum efeito colateral ou negativo 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicacao se faz importante a medida que estabiliza ao avanco das sequelas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois essa medicação é de extrema importância para recuperação das crianças com AME 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Crianças com a Doença, AME, como o Gui de Campos do Jordão necessitam do medicamento como toda outra criança e como maior parte das famílias não tem condições de comprar o medicamento, acho que seria justo aprovar ela gratuita no sistema de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não acho justo que só quem tem condições financeiras, tenha direito ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente !o remédio inspiraza deve ser para todos os tipos de ame 1,2,3! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O SUS já contempla o caso de AME 1, precisa ser incluído tipo 2 e 3, todos merecem ter acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes do AME 2 e 3 também precisam do spinraza 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O SUS é obrigado a fornecer remédios para todas as AME. E é um direito constitucional a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As crianças deve ter as mesmas oportunidades de viver com qualidade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Várias crianças com AME tipos 2 e 3 já foram e são tratadas com Spinraza, mostrando eficácia nos resultados. Ocorre que várias famílias não têm condições financeiras para arcarem com o custo do tratamento. Essas crianças têm o direito constitucional de terem a saúde protegida e garantida pelo Estado e através do SUS a União deverá cumprir com sua obrigação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há pacientes que trataram sim tipo I e III e obtiveram resultados comprovados. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Toda criança tem direito ao tratamento para viver. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, PORQUE TODOS TEM DIREITO A RECEBER A MEDICAÇÃO 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem o direito a saúde, por isso o medicamento deve ser fornecido para qualquer grau da doença AME 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O spiranza é sim fundamental para a ame tipo 2 e 3 . 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças com ame 2 e 3 tem o direito sim ao medicamento! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Considero que todos os pacientes tem direito a receber a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não, este medicamento é muito importante para em todos os tipos de AME e pode influenciar positivamente em toda a vida da criança 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nusinersena inibi o avanço o doença, apesar de não curar a doença é a única alternativa aos pacientes tipo 2 e 3, quando estes não podem tomar o Zolgensma. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda criança tem direito à vida. Menos política, mais saúde por favor &#128591; 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Aqui só diz que o congresso é contra sem di,era porque.Todos temos ,direito a ,cura. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, A medicação Spinraza tem sim que constar como medicação para pacientes de AME Amiotrofia Muscular Espinhal no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, A medicação Spinraza tem sim que constar como medicação para pacientes de AME Amiotrofia Muscular Espinhal no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discosdo, deve ser para todos 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois é de extrema importância a inclusão do spinraza na rede para a ame tipo II e III, para que o paciente possa ter mais conforto e uma vida com mais comodidade. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Em todos os outros países aprovados não houve esse critério de exclusão, o próprio laboratório fabricante e as pesquisas realizadas comprovam que Spinraza é eficaz para TODOS os tipos de AME. Não existe lógica nem comprovação científica para que os tipos 2, 3 e 4 não sejam contemplados por esse tratamento. O intuito da Não incorporação é exclusivamente financeiro e não leva em conta a vida dos portadores. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a ter uma vida mais digna portanto todos tem direito. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes com AME, ddvem ter direito a receber o mesmo tratamento, independente da fase. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento imprescindível para o tratamento da AME, seja o tipo que for. Todos tem direito a qualidade de vida e a Constituição garante acesso universal a saúde, isso inclui medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação Spinraza tem sim que constar como medicação para pacientes de AME Amiotrofia Muscular Espinhal no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Fundamental que pacientes com AME Tipo 2 e 3 tenham acesso 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito de receber o tratamento contra o AME seja ele do tipo I, II ou III. É direito de todos garantido pela constituição Federal. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois para o tratamento do ame tipo 2 e 3 também é muito importante e de grande relevância o uso de nusinersena, visando sempre o melhor do portador. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo. Pois a avaliação deve levar em conta o benefício a todos os pacientes com AME, sem distinção 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Independente do tipo, todos devem receber o tratamento, já que é a mesma doença, só quem em graus diferentes, não se deve distinguir ninguém! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, porque é um tratamento importante para quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação Spinraza tem sim que constar como medicação para pacientes de AME Amiotrofia Muscular Espinhal no SUS 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo muito importante para a evolução do paciente . 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O nusinersena é muito importante para crianças com AME, até mesmo para o preparo para o recebimento do zolgema. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo com a recomendação preliminar da Conitec, pois a medicação é importante para a melhoria da condição de saúde dos portadores de AME tipos 1, 2 e 3, sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação Spinraza tem sim que constar como medicação para pacientes de AME Amiotrofia Muscular Espinhal no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Estado precisa oferecer medicações vitais aos seus cidadãos 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda criança , ser humano merece tratamento gratuito 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pq não liberar ??Se eh direito de todos que nescesitam? 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter direito a tentativa de uma vida melhor, sem distinção 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos precisam de tratamento, independente do grau da doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças com AME tipos 2 e 3 precisam dessa medicação antes dos 2 anos de vida para ter condições de sobrevivência 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As crianças estão morrendo, junto com elas inúmeros sonhos 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É importante para todos os tipos de AME 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças com ame precisam desse tratamento. Indiferente o grau 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo por haver pessoas com necessidades especiais por conta dessa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque todos os portadores da AME tem direito ao tratamento, independente do grau da doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem conseguir medicamento para cuidar da saúde 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso a tratamentos na rede pública 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois é tão importante como os demais tipos, é uma esperança para as famílias 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como um portador pode ficar sem o medicamento no curso de um tratamento. Sendo o mesmo um valor absurdo para ser adquirido pela população. Conheço duas crianças que usam o medicamento e já conseguiram resultados incríveis. O que será delas agora?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo, pois é direito de todos o acesso ao medicamento. As famílias dos pacientes precisam cuidar em tempo integral deles, por isso muitos não conseguem trabalhar, tornando impossível a aquisição do medicamento de forma particular.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Crianças com a ame tipo 2 e 3 também precisam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Eu discordo dessa decisão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, E necessária inclusão do medicamento para o tratamento da AME. Muitas famílias e crianças dependem disto para ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que deva ser liberado de forma grátis o spinraza, pois a maioria dos pacientes portadores desse problema não tem condições de adquiri-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Injustiça</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É preciso reverter isso! Há centenas de crianças com ame e sem condições de arcar com as custas do tratamento! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Achonque importante a incorporação pra esses tipo de Ame pois pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acho um absurdo os governantes não se comoverem com a situação dessas crianças e de seus pais que sofrem junto com elas por precisarem de um medicamento que é obrigação do país em fornecer. Tantos gastos públicos desnecessarios e quando se trata de saúde e de qualidade de vida para essas crianças o SUS tem por obrigação fornecer a medicação. Dinheiro tem. É pra isso que os cidadãos de bem pagam impostos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes AME tipos 2 e 3 precisam desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A nossa Constituição Federal nós garante que a saúde é direito de todos, sendo assim, devemos ter todos os tipos de tratamento e medicamentos no sistema do SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As crianças teem o direito de ter uma vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Existem estudos que comprovam benefícios da medicação em Ame de início tardio. Alem disso, todos devem ter acesso ao melhor tratamento disponível. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo: Ganho motor significativo., Negativo: Não observado 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: Melhora significativa motor, funcional., Negativo: Não observado	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa vacina está salvando várias vidas além de melhoras extraordinária nos pacientes! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É preciso promover a saúde e qualidade de vida para crianças com essa doença terrível. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma prima que luta pela sua vida com AME é justo que ela tmb tenha direito como todo portador ao remédio.É justo que ela tenho o direito de ver e criar sua filha!É justo ela ter direito a VIVER!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos que tem esse tipo de doença no nível 2e 3 tem que ter o direto acessível e de graça pra usa o medicamento que pode mudar duas vidas. Não faz sentido só uma parte ter direito e outra não se todo estão no mesmo barco o que muda é só o grau.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam desse medicamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A família dos pacientes acreditam q o medicamento é importante. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os diagnosticados com AME devem receber o remédio em questão, não importa a idade que foi descoberta. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo. É tirar a possibilidade de retardo da doença para este tipo de paciente. Depende da avaliação de cada paciente independentemente do tipo de AME apresentado 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos não tem condições de conseguir o tratamento adequado e embora o grau seja menor, não significa que não precisem do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois os portadores de ame tipo 1 também precisam da medicação nusinersena 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem que ser levada em conta que esse medicamento faz total diferença na vida das pessoas com a doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho um primo que teve uma evolução extraordinária ao começar o uso do espiranza 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo mundo tem direito ao medicamento necessário 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Visto que essas crianças tem muita melhora com o tratamento, conquistando independência, conseguindo deambular, entre muitos outros avanços em seus quadros clínicos . Considero de estrita importância o uso do medicamento e seu fornecimento pelo SUS! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora geral do quadro. Ganho de Força muscular, amplitude de movimento. Recuperação de Movimentos que foram perdidos., Negativo: Não vejo efeitos negativos . 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos dessa vacina pelo SUS, muitas crianças portadores da, AME morrendo sem condições de comprar a vacina, por ser mto cara! O governo sim tem condições de comprar! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Efeitos meramente positivos, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Vários principalmente sem atrofia, Negativo: Nenhum	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças com AME tem o mesmo direito, afinal a AME é uma doença severa e não tem que escolher quem deve ou não receber. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, AME tipo 2 e 3 é tão importante como a tipo 1 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O tratamento da AME (Atrofia Muscular Espinhal) PRECISA ser subsidiado pelo governo pois além de ser caro, milhares de famílias no Brasil não vivem uma realidade que as possibilita arcar com os custos. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo pois acho que todos merecem tratamento para ter uma saúde melhor principalmente crianças e adultos com Ame 2e 3 e muito triste vc precisa de uma medicação e não ter condições porque ela custa 12 milhões de reais isso e um absurdo trata-se de ser humano, uma pessoa de caixa renda seria impossível conseguir um valor tão alto desde ,quando já se é difícil as vezes colocar na mesa até o alimento . 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação é imprescindível pro tratamento da AME e deveria ser distribuído pelo SUS assim como todo o tratamento para essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas têm o direito à vida e tratamento independentemente de classe social ou doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os grupos devem ter a opção do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Um absurdo pensar que uma criança pode morrer por conta de um medicamento por nao ter condições de comprar. Muito injusto que o estado não possa fornecer isso no minimo ja que somos um pais tao sofrido em educação, saude e tantos outros aspectos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisa sim incluído medicamento .É extremamente necessário 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um remédio caro, que precisa ser acessado por todos os brasileiros que necessitam! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças merecem essa dose de vida para melhorar a qualidade de vida delas e de seus familiares. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Qualquer tipo de AME necessita o tratamento como nusinersena. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O spinraza é muito importante para todo tipo de ame, a partir do momento em que é descoberta a doença, começa gerar prejuízo para a criança, que deve iniciar o tratamento o quanto antes para impedir que a doença evolua.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação citada impede a progressão da doença, sendo imprescindível para os pacientes com AME.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersa, Positivo: Melhora significativa na parte motora e respiratória., Negativo: Nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque eu tenho 2 sobrinhos com a do tipo 3 e até o momento não receberam o medicamento, pois estão aguardando a justiça liberar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é essencial para a qualidade de vida de crianças com AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As crianças com Ame precisam do Spinraza para sua saúde. Isto é prioridade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como minha esposa é paciente AME tipo 3, vejo a sua luta diária para manter os movimentos do corpo e com essa dificuldade manter sua vida como todos temos direito, trabalhando, sendo mãe, tendo seus momentos de lazer. O uso do Spinraza pode interromper a progressão da doença no estágio em que está, o que pode mudar nossa vida e da nossa família. Além disso, vemos vários relatos de ganhos motores quando o Spinraza é administrado e isso seria algo que mudaria o curso da doença. Todos temos direito de lutar pela nossa vida e saúde. Faz um ano que ela se cadastrou na ouvidoria do SUS com a promessa de que haveria um encaminhamento da questão e até hoje não tivemos resposta. A iniciativa do SUS/Governo foi comemorado nas redes sociais mas não teve sequer uma negativa para os pacientes. Aguardamos que os responsáveis pela situação no Conitec e Ministério da Saúde se coloquem no lugar desses pacientes e famílias (no lugar da minha esposa que tem AME, da minha filha de 8 anos e meu lugar) que podem viver mais e melhor se tiverem acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todo indivíduo tem direito à saúde e pacientes,. O tratamento em questão com pacientes de Ame 2 e 3 tem se mostrado eficiente, por tanto, imprescindível para melhor qualidade e prognóstico de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora no padrão ventilatório, logo trazendo mais conforto para meu paciente,Ganho motor considerável, melhora na qualidade de vida..., Negativo: Não houve.</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a essa vacina</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O acesso à saúde deve ser universal e se trata de medicamento importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida e ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito e acesso a cuidados a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu sou paciente com AME tipo 3 e a cada instante estou perdendo os movimentos do meu corpo, a capacidade de me locomover, a força nos braços que me permitem fazer coisas simples como pentear o cabelo, escovar os dentes ou trabalhar. Desejo muito receber o Spinraza que em primeiro lugar vai me estabilizar e parar a piora da minha condição, isso muda todo meu futuro, e posteriormente com a ajuda das terapias motoras (que já faço hoje mas não interrompem a progressão) podendo ter ganhos de movimentos. Esse medicamento pode alterar o curso da doença e da minha vida. Pode parecer pouco pra quem não vive essa condição mas nós pacientes poderemos viver outra vida. Por favor, coloquem-se no nosso lugar ou de uma pessoa de sua família. Sabemos da comprovação de segurança e eficácia pelo acompanhamento de vários casos no mundo e estudos como: 1. Lancet Neurol. 2020 Apr;19(4):317-325. doi: 10.1016/S1474-4422(20)30037-5. Epub 2020 Mar 18. Nusinersen in adults with 5q spinal muscular atrophy: a non-interventional, multicentre, observational cohort study.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de AME tipo III e aguardo a leveração da medicação para melhorar minha qualidade de vida, minha única esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O SUS precisa fornecer qualquer chance que a criança tenha para ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Trata-se de medicamento essencial para tratamento da doença, com custo pouco acessível aos necessitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque todos pacientes tem direito a receber a medicação tão importante para AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Snpiraza, Positivo: Minha filha ganhou mais movimentos, e a sua respiração melhorou muito, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Visando do proposito que todos têm direito a saúde, essa decisão está totalmente errada. São vidas que precisam desse remédio. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quem tem AME tem direito a uma vida digamos normal..... 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas os tipos de Ame são importantes receber o Spinraza 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os estudos científicos mostram que o Spinraza é efetivo para ame tipo 2 e 3. Para os pacientes, só a paralização da progressão da doença já é algo que grande relevância frente a uma doença degenerativa. Precisamos da incorporação para ame tipo2 e 3 sem restrição deldade e condições físicas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Paralização da doença, ganhos motores significativos , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo devem ter acesso à medicação para ter um pouco de qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, E um medicamento de uso contínuo muito importante no tratamento, além de a doença ser dispendiosa por, além do remédio, necessitar equipamentos especiais e acompanhamento qualificado, que muitas famílias não tem condições de prover.... se o remédio for gratuito já ajudará imensamente essas famílias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo pois a necessidade é para tddos os tipos de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo completamente, pois todos os tipos de Ame merecem tratamento e Spiranzadeveria ser direito de toda criança portadora de AME, independente de qual tipo. Inclusive deveriam incluir o Zolgensma para tratamento assim que houver diagnóstico, que deveriaestar incluído no teste do pezinho. O sucesso na aplicação da Laura antes de aparecerem Os sintomas, fala por si só.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação e indicada para todos os tipos de atrofia muscular ,então acredito que todos tem o mesmo direito.Direito este que está sendo negado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo.por que deve ser recomendo e favorável a todos que for nescessário pois só quem conhece família com filhos que precisa sabe a dor e o sofrimento,em ver a cada dia seu filho (a) morrendo a cada dia ,sem sem condições de salvar, então deve estar no SUS todos os tipos.f</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos merecem a chance de viver. É desumano vocês escolherem quem merece receber tratamento e quem não. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação deve ser de acesso público e gratuito de toda população com AME, independente do tipo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza. , Positivo: Avanço lento dos sintomas, melhora no tônus muscular, menos problemas respiratórios, menos internações. , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois essa medicação trará benefícios mesmo a AME sendo tipo 1 ou tipo 2.Sem discriminação 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois o medicamento é igualmente importante para todas as crianças com AME, inclusive as do tipo II e III. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Trata-se de uma medicação cara, que desacelera a progressão da doença, além de trazer ganhos motores comprovados - melhorando muito a qualidade de vida dos portadores e dos familiares. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho certeza que a Conitec, sabe da necessidade dessa incorporação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento comprovadamente traz ganhos para saúde e qualidade de vida do paciente, inclusive dos tipos 2 e 3. Ainda que haja sempre o desafio do financiamento público, restringir a incorporação do medicamento e portanto o acesso a um tipo e quadro de doença é contrário aos princípios constitucionais de oferecer saúde a todos e nada empático com todos os pacientes que ficaram à margem da recomendação da Conitec</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersen spinraza, Positivo: Estabilização da doença (que é extremamente grave e degenerativa) em quadro onde paciente parou de perder funções motoras, força muscular e respiratória. Além disso, verificado pela médica experiente que acompanha o paciente, houve ganhos expressivos nos indicadores de exames de sangue e nas escalas de força , Negativo: Não se percebeu nenhum efeito negativo até o momento</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos ter esperança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Spiranza é muito importante para o tipo 2 e 3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito a vida!!!!Foi comprovado a eficácia do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tenho visto através das redes sociais e acompanhando crianças e pessoas com AME de todos os tipos e, mesmo não sendo da área, posso ver que as crianças e pessoas que fazem o uso desse medicamento têm uma vida mais ativa e saudável. Nossa constituição diz q somos todos iguais... infelizmente na prática isso não funciona. Nossos direitos devem ser iguais... Nosso acesso a saúde precisa ser respeitado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo, todos os tipos de AME podem se tratar com esse medicamento e todos devem ter o direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Deve ser incluído para todos os tipos.. Inclusive 2 e 3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação além de estabiliza o quadro , trata-se de um direito ter acesso ao medicamento por Lei .Observamos avanços extraordinário com medicamento . Se a medicação não for tomada o quadro vai se agravar da msm forma. Da mesma forma que os pacientes tipo tem chances com a medicação os pacientes tipo 2 e 3 não sao menos importante na causa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza- nusinersena, Positivo: Vários efeitos positivos, o andar, a musculatura tem ganhado força, o desempenho tem melhorado. Só vejo melhora., Negativo: Não tem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pode ser criado um fundo especial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Irá ajudar muitas crianças com esse tipo de doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É fundamental para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este medicamento é um dos poucos existes para AME e é comprovado que melhora a qualidade de vida do paciente. O Brasil é um dos países com a maior arrecadação de impostos pagos pelo cidadão, mas quando precisamos, não temos. O SUS não vai quebrar se o governo administrar corretamente a verba. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve-se fornecer oportunidade de melhoria a todos 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo,isso não é favorável e nem justo com os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo pq tem crianças demonstrando eficas do medicamento Spinraza E todos os tipos nececita do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo pois isso deve ser avaliado pelo medico e não deve existir diatinção para os tratamentos cessíveis para diferentes niveis de AME. Todos precisam do medicamento em questao. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS TEM DIREITO PELA VIDA!!! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças necessitam da medicação 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Assim como as crianças portadoras de AME tipo 1, as crianças com AME tipos 2 e 3 também necessitam da medicação oferecida pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O AME tipo II e III é tão importante quanto o tipo I. Todos merecerem ter acesso a esse medicamento que é tão caro. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Para que todos possam ter o seu direito a saúde garantidos 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É obrigação do Estado fornecer saúde para todos, principalmente para aqueles que não tem condição de arcar com ele, diga-se a maioria da população. Logo, vidas de crianças podem ser ceifadas por falta de um tratamento que a família não pode fornecer. O Estado não pode se eximir dessa responsabilidade. A decisão negativa pode levar a morte de milhares de pessoas ao longo do tempo, e isso fere os direitos humanos. A saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação é importante para os pacientes do tipo 2 e 3.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É necessária sim que os pacientes com ame 2 e 3 tenham a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, A medicação Spinraza tem sim que constar como medicação no ral do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Empresa	1ª - Discordo, Não concordo, pois essa doença msm sendo do tipo 2 e 3 não deixa de ser tão agressiva e sofrida para criança e família, principalmente aquelas de condições não favoráveis. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, pessoas morrendo por falta deste importante medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu filho tem AME tipo II e precisa muito iniciar o tratamento, nunca consegui nenhum medicamento para a doença e ele já está com 19 anos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, SE EXISTE PESSOAS COM ESSAS DOENÇAS É OBRIGAÇÃO DO SUS GARANTIR UM TRATAMENTO DIGNO! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que esse remédio é essencial para a sobrevivência e a qualidade de vida dessas crianças, não oferecer isso é negar vida, o que o Estado tem constitucionalmente o deve de proporcionar. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O país tem que dar prioridade à saúde não a salários de políticos 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Direito de todo cidadão com deficiência 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é de suma importância para quem precisa e não tem condições de pagar. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Esse medicamento é pra auxiliar o desenvolvimento da criança, Negativo: Não vi nenhum 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O direito da saúde é de todos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinzara, Positivo: Ganhos funcionais, força muscular, controle neuromuscular, desenvolvimento das funções neuromotoras , Negativo: Não conheço efeitos negativos desse medicamento</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho necessário a qualquer tipo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Toda criança tem direito ao tratamento Já é mais do que comprovado que o Spinraza é imprescindível no tratamento de qualquer AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS TEM DIREITO A VIDA! ESSA DOENÇA MATA AOS POUCOS É TERRIVEL. O SUS É PARA TODOS. INCLUSIVE PARA OS PORTADORES DE AME II E III</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida, a uma condição melhor e se pra isso precisa de remédio todos tem direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento e muito importante para o desenvolvimento das crianças com qualquer grau de AME 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante tanto no tipo 2 e3 quanto no tipo 1, portanto tem muitas crianças necessitando sem condições de adquirir ,por tanto se fazer necessária esse medicamento no sus. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Existem vários e vários casos de que o uso de tal medicamento melhora as condições só portador de AME dos tipos 2 e 3, possibilitando o fortalecimento do organismo até para o recebimento de outros remédios. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Um tremendo absurdo não termos tratamento para uma doença tão severa e grave que atacam nossas crianças, que serão o futuro do país. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças, independente do tipo de AME, devem receber o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo e qualquer ser humano tem direito a saúde, portanto tratamento e principalmente viver viver., portando não podemos negar o direito desses criaturas portadoras de AME, seja qual for o nível 1, 2 ou 3. Temos pressa,. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Saúde é um direito constitucional do cidadão e deve do Estado. Principalmente pelo tipo de doença deve ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve-se levar em conta os benefícios que o medicamento trará aos pacientes, que poderão ter maior qualidade de vida após receber este medicamento, pois é direito de cada cidadão ter acesso ao que lhe proporcione saúde (ou a cura de sua doença). 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda ser humano merece direito a vida!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor do medicamento aqui citado estar disponível o quanto antes para todas as crianças que possuem essa doença rara. É um medicamento extremamente caro se tornando quase inviável para alguém que mora no nosso país poder comprá-lo. Se de algum modo pagar imposto me deixa feliz, é por saber que o dinheiro que contribuo para a união está sendo usado para ajudar outras pessoas que necessitam de ajuda. O poder emana do povo, sem o povo não existe estado! Que seja aplicada essa droga no Sus para que mais pessoas tenham acesso a ela. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vejo cada dia mais crianças sendo diagnosticadas com esta doença. Um absurdo o governo não fornecer essa medicação. Uma vez que a família jamais conseguira pagar e ter acesso. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa doença é muito cruel, pois acomete crianças. É muito triste ver uma criança lutando para respirar. Saber que existe um remédio inviável financeiramente para 99,99% das famílias do Brasil, nos faz pensar onde devemos gastar o dinheiro público. E na minha opinião, este é um tema relevante. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Porque todos tem direito de receber a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se o benefício for o mínimo ainda é válido. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os portadores de Ame necessitam dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque todos têm direito a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eles precisam 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, São comprovados os benefícios e o custo não é acessível 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois muitas crianças precisam destes medicamento fundamental 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicação essencial, importante para portadores de AME e caríssima, fora do alcance da maioria 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Absurdo isso. Todos tem direito a saúde 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Inadmissível o governo não prover q medicação para as crianças 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem ter acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é tão importante para crianças com AME 2 e 3 qto para as crianças com AME tipo 1. Seria discriminatório ã conceder este medicamento a crianças q tb teriam grandes benefícios com o mesmo. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças tem direito a ter acesso a medicação que precisa para se desenvolver da melhor forma possível! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento caro e que não pode ser pago pela maior parte da população e que afeta a vida de crianças. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças mereceram o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo e qualquer tipo de tratamento ou remédio deveria ser obrigação do governo. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente da posição, todos devem ter direito de receber o tratamento adequado independente do tipo ou fase do diagnóstico da doença. Qualquer melhora na qualidade de vida das crianças é importante. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os tipos 2 e 3 precisam sim do Spinraza 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O acesso deve ser feito sem distinção levando em consideração os princípios do SUS ( equidade e integralidade). 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas os níveis da Ame precisam receber o medicamento com apoio do governo 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo. Ame tipo 2 e 3 devem sim ter acesso ao medicamento. É tão importante quanto no Ame tipo 1. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo porque pessoas com Ame tipo 2 e 3 tem o mesmo direito pelo spinraza quanto pessoas com Ame tipo 1, mesmo a Ame tipo 1 sendo mais agressiva, os direitos ao medicamento deveriam ser iguais pra todos, uma vez que o tratamento vai fazer toda a diferença na vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças com AME tipo 2 e 3 merecem ter uma chance 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os TiPOs de AME precisam dessa medicação. É essencial para o paciente e todos devem ter acesso 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes tipo 2 e 3 também precisam do remedio 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O spiranza tem que ser fornecido pelo sus . Ame tipo 2 e 3 é tao grave quanto a tipo 1 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter a oportunidade de uma melhora no seu quadro clínico 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças devem ter acesso a medicação, se isso significa melhoria na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saude é um direito da criança segundo o ECA 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O tratamento para AME tipo 2 e tipo 3 é tão importante quanto para AME tipo 1 hoje em todos os casos a evolução da doença é muito rápida e causa danos irreversíveis aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicamento deve ser sim utilizado 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo pois a avaliação deve ser aberta para todas crianças com AME 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os tipos 2 e 3 são tão importantes quanto o tipo 1.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois para todos os tipos de Ame o remédio é importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tantos pacientes com AME precisando desse medicamento então acredito que o SUS deve ajudar tais pacientes fornecendo esse medicamento que vai ajudar e muito no tratamento dessa doença .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Como é necessário que uma criança precisa ter acesso aos medicamentos, é questão de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque acho que independente do tipo de AME o paciente tem que ter direito ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Eu acho que os pacientes de todos os tipos de AME devem receber essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho q todas as crianças com AME precisam receber esse medicamento, independente do grau. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, E direito de todo ser humano de ainda exista 1% de chance e nós temos comprovado isso em algumas crianças, que o tratamento proporciona melhora, deve concretiza ser incorporado. E qualidade de vida! E não cura 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os tipos 2 e 3 merecem tanta atenção quanto o tipo1. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo, é necessário pensar no benefício que o medicamento traz. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é de extrema importância para o tratamento de pessoas com AME. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicação importante para ame 2 e 3 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois todas nossas crianças AME merece essa melhoria na qualidade de vida sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É importante avaliar o caso de cada paciente e não privar o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tendo em vista que a medicação foi aprovada pela ANVISA para todo paciente com todos os tipos de ame, a medicação foi aprovada de acordo com a bula. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, já que o tratamento é importante para os outros tipos de Ame 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes com esse tipo de ame também possuem direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo com esta recomendação preliminar, pois não é justo determinar que pacientes com estes tipos de AME não se beneficiaram da medicação, sendo necessária uma avaliação criteriosa a cada caso. Portanto considero inaqueado retirar a possibilidade da obtenção desta medicação de forma gratuita por parte destes pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todos merecem, o tipo 2 e 3 são tão importantes quanto o tipo 1! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo porque não faz sentido alguns tipos de AME serem excluídos, todos deveriam ser considerados. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, De acordo com os profissionais de saúde, todos os pacientes com AME se beneficiam com o Spinraza 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É importante que a AME tipo 2 e 3 tbm receba o spinraza 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo pq os resultados são positivos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Speranza , Positivo: Conheço uma criança que está melhorando a cada dia com a medicação, recuperou até os movimentos perdidos!!!!, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Speranza, Positivo: Os efeitos positivos são a recuperação de movimentos, a criança está evoluindo muito bem com o uso do medicamento, Negativo: Nenhum	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, a medicação deve ser aplicada sim nesses casos, pois mesmo sendo tardia pode ainda trazer melhoras ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saúde é um direito de todos . E é dever do estado garantir isso. A avaliação feita por profissionais competentes deve ser o " aval" necessário ao uso da medicação, que DEVE estar disponível para o uso caso a pessoa necessite 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, o benefício deve ser para todos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os tipos de ame necessitam de tratamento. Todos merecem e precisam do tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda criança tem direito a ter uma vida digna! E se fosse seu filho oque vc faria???? 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Na minha opinião o medicamento é fundamental para a qualidade de vida das pessoas, independente da idade, que possui AME, e devido ao alto custo é obrigação da nação prover a vida a quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, E uma medição que todas as crianças com ame necessitam e muitos não tem condições para dar essa medicação aos seus filhos 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois o medicamento pode ajudar muito no tratamento, mas muitas famílias não tem acesso ao mesmo por conta de sua condição financeira 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda medicação e tratamento para qualquer doença tem que ser provida de forma gratuita a todo mundo que o necessite. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um remédio muito necessário para todos os pacientes com AME e nem todas as famílias tem condição de arcar com a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo plenamente quanto ao parecer. Meu filho foi diagnosticado aos 2 anos com ame tipo 3. E mesmo sendo tipo 3 os sintomas apareceram cedo e não tarde como julga a Conitec. Desde que foi diagnosticado começamos a busca pelo tratamento spinraza pelo SUS e pelo plano de saúde. Graças a Deus o plano de saúde forneceu rapidamente, ante de começar o tratamento meu filho ja não apanhava os objetos que caiam no chão, os batentes de casa mesmo pequenos ele cai ao passar ou mesmo não conseguiu subir, qd eu ia secar após o banho o movimento de enxugar as pernas ele caia, não subia escadas, não tinha alegria, a dicção era fraca, desequilibrada constantemente, ao cair n segurava a cabeça. As perdas mesmo pequeno e então pouco tempo já se apresentavam. Após o tratamento além dele recuperar movimentos ele tem ganho mtos outros. Hoje posso dizer que Deus e o plano de saúde me devolveram o meu filho e tivemos a segunda chance. Pq deixar uma criança chegar ao ponto de perder a marchar, ter dificuldades na escola como segurar um lápis, ir ao banheiro só entre outros se hoje temos um tratamento capaz de neutralizar o avanço da doença. Se coloquem no lugar das famílias que lutam diariamente para dar qualidade de vida e deixar a vida dos seus filhos menos desigual. A luta da ame não é só do paciente, é dos pais, avós tios e tias entre outros. Tenho ctz que se fosse vc que está lendo essa msg ao receber um diagnóstico tão cruel mas que tivesse uma oportunidade uma segunda chance com qlq q fosse o tratamento vc iria correr atrás e lutar pela vida. Outro ponto é se a medicação é fornecidas a pacientes do tipo 1, o tipo mais grave onde os pacientes já perderam mto tem pouco a preservar, pq não fornecer tbm aos pacientes que ainda tem o que se preservar? Pq esperar o paciente deixar de andar? As dificuldades para um cadeirante são enormes num país onde ruas, transportes são precários? Então discordo diante dos pontos expostos: paciente ame tipo 2 e 3 tem mto a preservar e a ganhar de movimentos e tenho a prova viva em ksa do resultado da medicação no meu filho. Alem de tudo isso ame tipo 2 3 será um contribuinte comum como qlq outro cidadão.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinuserna - spinraza, Positivo: - além de conservar e estabilizar o avanço da doença, a medicação tem tido um efeito de ganhos, por exemplo, antes do tratamento o meu filho não apanhava os objetos no chão, não sibia degrau ou escadas por menores que fossem as alturas, caia com frequência, a marchar era lenta e tudo isso tem tido melhora significativa em menos de 1 ano de tratamento, e ele tem 2a9m. A força na voz aumentou, ele estar mais ativo, mais esperto e temos o sentimento de que com o decorrer do tratamento com spinraza nosso filho venha ter uma qualidade de vida semelhante a de quem não tem ame. Já se ele não tivesse o tratamento sinto que em menos 1 ano ele teria perdido esses movimentos. Conitec, hj o nosso tratamento é pelo plano, mas não consigo deixar de defender o tratamento pelo SUS para quem não tem plano de saúde, qd vejo pais lutando pelo tratamento dos filhos e a cada dia perdendo os movimentos e eu tendo em ksa meu filho com o tratamento tendo exceleni resultados e o Sus dizendo que a medicação não muda o curso da doença chega a ser desumano. Por isso digo e repito spinraza muda sim o curso da doença para ame tipo 2 3 por favor liberem p quem n tem plano ., Negativo: Nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem que ter o direito 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acredito que é possível com a medicação proporcionar pelo menos o mínimo a recuperação muscular 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Para AME TIPO 2 e 3 o spinraza também recomendado conforme indicação do próprio fabricante. Temos casos concretos de crianças com melhorias significativas que nessa condição fazem uso do remédio. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois o tratamento já se mostrou eficaz em inúmeras crianças, e a medicação precisa chegar a inúmeras outras pessoas, com condição social baixa que não possuem condições para adquiri-lo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento eh essencial e indispensável para o tratamento e melhor qualidade de vida dos pacientea 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Conheço 1 criança em que o uso do medicamento foi grande valia, pois uma melhora considerável foi observada. Salvar vidas e dar qualidade vida para nossas crianças é a prioridade máxima. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um remédio meio caso e muito importante para essas crianças! Não é justo uns poucos terem acesso! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pacientes AME tipo 2 e 3 possuem a mesma necessidade e direito dos de AME tipo 1. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois a a avaliação pode ajudar todos os pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve incluir pra todas as ames 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os portadores de AME, independente do grau, tem o direito de receber os medicamentos e tratamentos disponíveis que possuem comprovação científica de sua eficácia. Nesse caso, é fato que o Spinraza favorece a regressão dos sintomas da doença, proporcionando assim uma melhor qualidade de vida aos portadores. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois os pacientes com essa doença terrível precisam dos benefícios desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois independente se é Ame tipo I ou II ou III,os pacientes merecem acesso ao tratamento gratuitamente. É uma doença com vários custos e cuidados, sendo que a medicação ser fornecida gratuitamente é essencial para permitir o acesso ao tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É muito importante a medicação pra quem tem a doença 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes Direito de ter o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos merecem a medicação, todos os tipos e sem exceções e critérios de exclusão. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A ame ,não espera mata crianças , anjinhos que precisam da medicação e não tem acesso 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter o mesmo direito sob o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É muito importante para o paciente, mesmo sendo tipo 2 e 3. Sendo Farmacêutica recomendo o uso 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso a medicação gratuita. A oportunidade de estar disponível a toda população . 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas crianças com ame merece um tratamento digno e respeito 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os mais necessitados precisam ter acesso ao tratamento. O tratamento para o Tipo AME 2 e 3 precisam ser acessíveis as crianças desamparadas, financeiramente. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação é de extrema importância para esses pacientes e por iMessage motivo deve ser incluída, ela pode proporcionar melhor geral no quadro e qualidade de vida para as pessoas 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que é tão importante a incorporação para os tipos 2 e 3 quanto para o tipo 1. As crianças merecem. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O governo, SUS, deve ajudar as crianças que não podem pagar por essa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as crianças merecem e tem direito a oportunidade ao Spiramza. Não A discriminação 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A AME tipo 2 e 3 tbm merece ser atendida pelo SUS, oferecendo o Spinrasa, SIM. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo plenamente, eles precisam urgente do medicamento para viver saudáveis 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio é muito caro e as crianças dependem dele para ter uma vida normal. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, a medicação precisa contemplar todas as crianças com AME independente do tipo. Precisa contemplar a todos indistintivamente. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos merecem a medicação, todos os tipos e sem exceções e critérios de exclusão. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É tão importante quanto as demais, a maioria das famílias que possuem crianças com AME não tem condições 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos merecem a medicação, todos os tipos e sem exceções e critérios de exclusão. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A rede pública de saúde (SUS) deve ser responsável pela distribuição do referido medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação deve ser oferecida independente do estágio. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo pois a decisão de uso da medicação deve ser avaliada caso a caso independente do tipo de AME. É preciso dar oportunidade para que esses pacientes possam se beneficiar dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente. O tratamento deve ser fornecido a todas as crianças portadoras da AME, sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos com AME têm que ter acesso ao tratamento independente do grau de comprometimento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Qualquer tipo de AME é extremamente dolorosa para família, amigos e principalmente para a criança. Independente de qual é o tipo, todos deveriam poder ter acesso a uma opção de melhora de qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Existem muitos casos de crianças com diferentes tipos de Ame precisando da medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um absurdo vocês estão deixando vidas para trás com isso 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Espinaza , Positivo: Movimentos, fala, força do tronco , Negativo: Somente os exames de sangue baixa imunidade 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os outros tipo de AME também são importantes 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Pacientes tardios também necessitam de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito a saúde conforme constituição Federal. O medicamento tem que ser gratuito. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos merecem a medicação, todos os tipos e sem exceções e critérios de exclusão. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O ame tipo 2 e 3 é tão grave quanto o 1 e merece a mesma atencao 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tipo 2 e 3 são tao importantes quanto tipo 1 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos merecem a medicação, todos os tipos e sem exceções e critérios de exclusão. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças com AME de todos os tipos necessitam desse medicamento para a sobrevivência e uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo paciente Ame precisa da medicação para melhorar ou manter sua saúde e desenvolvimento. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, É fundamental ser disponibilizado pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos merecem a medicação, todos os tipos e sem exceções e critérios de exclusão. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os portadores de tipo II ou III necessitam da medicação tanto quanto os do tipo I. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo. Essa doença é muito grave e todos os pacientes devem ter acesso à medicação. Não há razão para tal distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que seja direito de toda criança, não importando o tipo ou grau da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que os pacientes já mostram os benefícios que este medicamento apresenta. O sus deve fornecer para todos os pacientes com AME 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as vidas importas e se fosse da família dos que negaram esse direito essa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois todos os pacientes com diagnóstico de AME deveriam ter acesso ao Spinraza, independente do tipo. AME mata e o sofrimento das famílias deve ser levado em conta. Saúde deve ser um direito de todos! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não, pois todas as pessoas sem distinção precisam de uma chance para viver com mais qualidade de vida.Saude e um direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois é acho que a avaliação deve ser para todos e medicamento liberado para todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisa sim ser incorporado para o tipo 2 e 3. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acho tão importante quanto os outros! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é para o tratamento da doença (AME), é que tem ame, tem direito a tratamento, a qualidade de vida, sem discriminação. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, todos pacientes precisam de atenção. Seria injusto distinguir ajuda. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo o caso deve ser tratado com muita importância e avaliação, pois esse medicamento é muito importante para as crianças 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois todos os pacientes com Ame devem ser beneficiados 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um remédio que ajuda os pacientes a terem uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orenzia e Mabithera, Positivo: Melhor qualidade de vida, controle quase total da doença, Negativo: Dores e mal estar</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este tratamento é muito importante para os pacientes com AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os portadores de AME, independente do grau, tem o direito de receber medicamentos e tratamentos que possuem comprovação científica de sua eficiência. É fato que o Spinraza favorece a regressão dos sintomas ocasionados pela AME, proporcionando uma melhor qualidade de vida para os portadores."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque não incluir uma medicação extremamente necessária para portadores de tal doença? Os outros tratamentos para quem tem AME já são caros demais. Podemos facilitar um pouco para quem já tem uma vida tão difícil. ACHO QUE É O MÍNIMO!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter acesso ao medicamento, é um dever do governo federal prover a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A avaliação deve ser feita para todos os pacientes diagnosticados com a AME sem nenhuma distinção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos salvar a vida dessas crianças 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, na opinião todos pacientes com AME devem ter acesso. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo. Tem que levar em conta avaliação de cada paciente. Não simplesmente negar. Os benefícios desse medicamento são muitos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas os pacientes com AME merecem ter acesso ao medicamento! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os tipos de Ame precisam de ajuda e esse medicamento ajuda bastante na saúde de quem é portador dessa doença triste. Todo mundo merece chance de melhorar. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças devem sofrer avaliação para receber uma medicação de forma igualitária 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento de todas as doenças de alto custo, deve ser custeado pelo SUS! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois a AME é devastadora para todos os tipos, sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu discordo, sou a favor que todas crianças com AME tenham acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É absurdo não disponibilizar o tratamento nesses casos 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento pode ajudar as crianças com todos os tipos de AME 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento deve ser fornecido a todos os pacientes com AME, sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos os pacientes com ame necessitam desse medicamento, não deve privilegiar apenas um tipo, todos os tipos de ame precisa com urgência e é um direito de todos ter qualidade de vida! Estamos falando aqui da vida de crianças! Pensem nisso! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Em defesa de tratamento menos invasivo para a atrofia muscular espinhal e o acesso a medicação pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Extremamente necessário pra muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes devem receber tratamento independente da idade ou grau da AME 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho e tem AME tipo 1 faz uso da medicação desde 7 meses de vida, sempre participei de avaliações, aplicação do medicamento , Positivo: Meu filho teve aumento de força muscular e melhora respiratória , Negativo: A aplicação e bem dolorosa devido ser feito punção lompar 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É de suma importância que TDS tenham acesso ao medicamento que tanto auxilia no processo 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois devem levar em consideração os benefícios que o medicamento trás para todos os pacientes sem distinção entre os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O acesso ao medicamento deve ser pra quem precisa e de forma gratuita 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: proporciona benefícios relacionados aos fenótipos clínicos da doença, bem como suporte ao tratamento, logo após o diagnóstico genético da doença, Negativo: Dor de cabeça, vômito, dor nas costas 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza e Zolgensma, Positivo: Retardo da progressão da doença, Negativo: Dor de cabeça, dor nas costas, vômitos	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Spiranza é importante em todos os tipos de América</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo, pois todos os portadores de AME, devem ter o direito ao acesso da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Importantíssimo para todos os graus de AME e todas as fases!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O remedio e fundamental para a vida de inocentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo porque todos devem ter direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O spinraza é tão importante para os tipos 2 e 3 de Ame quanto para o tipo 1. Estamos falando de um remédio que pode melhorar vidas humanas. É absurdo negar isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Não concordo, porque a AME tipo 2 e 3 é tão importante quanto a AME tipo1, e por este motivo eu acredito que ela deve sim ser imcorporada no Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo, pois todos as crianças tem direito ao acesso, independente do tipo de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve ser liberado a todos os pacientes que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ame tipo 2 e 3 é tão importante quanto tipo 1 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A inclusão de todos os remédios é importante...pois é pra diferentes idades . 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo todos os tipos de Ame precisa do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A ANVISA APROVOU A MEDICAÇÃO PARA PACIENTES COM TODOS OS TIPOS DE AME, CONFORME BULA. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Constituição garante a todo cidadão o direito à saúde, assim sendo negar a incorporação de um medicamento ao SUS, cientificamente comprovado que oferece melhores condições de vida ao portador da AME, não condiz com o disposto no texto constitucional. Não ampara todo e qualquer cidadão em suas mais angustiantes necessidades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Um absurdo as crianças sofrem com essa doença tão terrível, uma grande melhora com uso do Espiranza e vocês são contra pelo amor de Deus mais amor e empatia com o próximo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Esse medicamento ajuda no tratamento dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes tem direito a medicação sem exceção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Crianças com ame tipo II tipo III também sofrem e têm direito a melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes devem ter acesso à medicação e tratamento visando melhorar a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos temos direito ao acesso a saúde 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A incorporação da medicação não deve fazer distinção entre os subtipos. O benefício da medicação é para todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo,pq todo paciente com AME deve ter a chance do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esta medicação é de suma importância para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Não concordo cada paciente precisa ser avaliado igualmente, e receber o medicamento em todas os grau da doença 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se existe um MÍNIMO de esperança de melhora na vida e bem estar dos portadores da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo II e III (início tardio), não há motivo para negar o seu acesso. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois a avaliação deve ser disponibilizada para todos sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças com AME tem que ter direito ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Considero essencial a inclusão do medicamento para tratamento da doença no SUS.. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que todos merecem a oportunidade de receber esse medicamento para uma melhor qualidade de vida. Pois ela pode agir de maneira favorável em todos os casos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É muito importante a inclusão no SUS para o tratamento de AME tipo 2 e 3 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um absurdo viver em um país subdesenvolvido como nosso, vendo tanto dinheiro sendo usado ou roubado e eles irem contra essa decisão. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois todos os pacientes com AME precisam ser contemplados sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque e um medicamento aprovado pela avisa pra todos os tipos de Ame.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento faz toda diferença em todos os tipos de AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essa doença é altamente agressiva e debilitante deve sim ter seu tratamento custeado pelo SUS para lrvr possibilidade de melhoria de condição dr vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As crianças com Ame precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo. Deve ser levado em conta a avaliação individual. O medicamento irá beneficiar a todos os pacientes com AME, sem distinção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Nada concordo, pois devem levar em conta todos os pacientes com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter o mesmo direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Toda pessoa deve ter direito acesso ao melhor tratamento quando se trata de saúde e nesse caso específico de crianças com AME mais ainda. O medicamento trás inúmeros benefícios e qualidade de vida as crianças, o sus recusando a medicação está rasgando a constituição sobre o direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso ao medicamento pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Não concordo, pois a avaliação depende de cada paciente 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes com AME devem ter acesso ao tratamento, sem distinção pelo tipo. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A avaliação deve ocorrer caso a caso. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A tipo 1 tbm precisa da mesma medicação 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Segundo familiares de pacientes com ame tipo 2 e 3 os ganhos dessa medicação são extremamente importantes 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos os portadores desta patologia devem receber o Spiranza. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os portadores devem ter acesso a uma medicação que melhora o desenvolvimento da pessoa. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois pacientes precisam de todo tratamento necessário 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Existem evidências científicas que comprovam o benefício deste fármaco aos pacientes de AME tipo 1 e 2. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, o spinraza é fundamental para a qualidade de vida das crianças com ame tipo 2 e 3 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação foi aprovada de acordo com a bula 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pq as crianças com Ame têm direito a esse remédio 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem dkreito a saude e a vida 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Spiranza é um medicamento importante também para as pessoas com AME tipo 2 e 3. Essas pessoas merecem o acesso a essa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento é muito eficaz independente da idade, e deve ser ofertado e de direito a todas as pessoas com tal doença, visto que muitos não tem condição para im tratamento particular. Todos devem ter a oportunidade de buscar a melhor solução e tratamento para seus filhos! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque é o mínimo que podem fazer por essas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo pois a inclusão deve ser para todos os pacientes, independente do nível da doença, todos devem ser tratados como devem ser, com o máximo de respeito e o mínimo de medicamentos de qualidade necessário!!! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois a AME 2 e 3 são tão importantes quanto a tipo 1. Ambas doenças merecem a mesma atenção! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação Spinranza é totalmente necessário e importante nos casos de AME tipo 2 e 3. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças tem direitos estabelecidos na constituição, o direito a vida começa no nascimento. A negativa para o fornecimento do medicamento de forma gratuita, está ceifando vidas e dificultando a vida de milhares de crianças. Isso é um genocídio legal. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devem ter direito 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Isso é um absurdo ,todos que precisam devem tomar a medicação ,seja lá qual for o tipo de Ame . 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todas as crianças com AME devem ter o direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Eu acho que todos que tem AME merecem o tratamento, todos são seres humanos, e este tratamento pode dar a eles uma melhor qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças devem ter o direito de receberem tratamento médico igualitário. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde precisa andar junto a sociedade, privar um medicamento para uma doença grave, está totalmente desfavorecendo a chance de vida do ser. É incontestável que é necessário sim, a aprovação de todo e qualquer medicamento que possa salvar vidas. É um dever do estado. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente! Todo ser humano deve ter acesso ao que possa melhorar sua saúde, sua qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os tipos 2 e 3 de AME são patologias que necessitam de tratamento e dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as pessoas com AME , independente do tipo, precisam desta medicação dicacao 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devido a grande diferença positiva que se deu em vários pacientes com AME que utilizaram o medicamento, acredito ser de grande importância, pois há muitas famílias que não tem condições de dar um tratamento adequado ao parente diagnosticado com AME. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois ele pode auxiliar muito na evolução do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É tão importante quanto! Salvar nossas crianças 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo com a decisão do comitê. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é tão importante para portadores da AME tipo II e III quanto para o tipo I e o fornecimento ajudaria principalmente pessoas que não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem o direito de uma vida com qualidade! É constitucional o direito a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Não concordo, pois todas os pacientes que têm ame seja qual tipo for deve receber o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois é necessário para as crianças a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças independente do tipo de AME, tem direito a vida, direito a viver com dignidade, direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O acesso a tratamento adequado para pacientes com ame tipo II e III pode trazer resultados que farão diferença na vida do paciente e família. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os brasileiros precisam ter esse acesso! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois toda criança com AME, precisa desse tratamento, sem distinção do grau de AME que tenha. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é importante sim, tanto para o tipo 1 na qual já é ofertado quanto para os tipos 2 e 3. Todos devem ter o mesmo acesso a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois o direito a medicação tem que ser pra todos os pacientes com AME, sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Não concordo e discordo. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, a incorporação do nusinersena precisa ser levada em conta 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos precisam e merecem 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças precisam do remédio pra viver. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Crianças precisam do tratamento!!! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu quero que todas as crianças tenham acesso a saúde e a vida mesmo que seja tardio o início do tratamento. E se isso auxiliar a criança em alguma coisa? E se melhorar a vida dela em alguma situação! Não devemos negar auxílio a ninguém. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo pois a avaliação deve ser levada em conta o benefício para os pacientes com AME, sem distinção 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças menos favorecidas precisam desse medicamento para sobreviver 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Foi aprovado pela Anvisa 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sei que é importante tbm pra ame tipo 1 pq sigo várias crianças e colaboro, fiquei muito feliz com a marininha e a kyara, mas existem muitas crianças que necessitam das medicações específicas 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes devem ter acesso a este medicamento, sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos os tipos de AME tem direito a tratamento, são famílias inteiras que sofrem com essa doença, e não proporcionar um tratamento eficaz, sendo que ele existe, é desumano. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, De e atender a todos pacientes sem exceção 2ª - Não 3ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho sim que seja validade para essas crianças, acho que de alguma forma contribui sim 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças que precisam, devem ter acesso. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois a avaliação dever ser levada em conta benefício para todos os pacientes com AME, sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças que nascem com essa doença precisam de um tratamento digno e gratuito , para assim conseguirem ter uma vida mais normal possível. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente. Essa medicação é cara e todas as crianças devem ter acesso pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso ao remédio de forma gratuita. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devido, todos devem receber o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças precisam desse medicamento. Seja nível I, II ou III. O governo não pode deixar essas famílias e crianças sem assistência. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é fundamental para que estas crianças tenham alguma qualidade e até chance de vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Toda a forma de tratamento deve ser fornecido para todos os pacientes independente do tipo de AME. Cada corpo é uma resposta e vida e o que importa, não deve ceifar qualquer oportunidade de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Porque todos têm direito de receber a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se tem o tratamento para a AME tipo 1 porque não tempara a tipo 2 e 3?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Desde que seja diagnosticado a pessoa deve ter o direito, para que tenha melhor qualidade de vida e automaticamente depender menos de outras medicações e tratamentos. O remédio existe para ser usado por quem precisa, não importa o grau da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Eu acredito que deve ser favorável a inclusão de todo medicamento que possa ajudar as crianças com uma doença tão difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O tratamento precoce é indispensável, e têm mostrado excelente resultado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Deve ser incluído no tratamento de todos os tipos de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as possibilidades de medicamentos devem ser utilizadas pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças precisam! As crianças merecem! Quem tem essa doença precisa do medicamento, que faz toda diferença na evolução e melhora da saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora na parte respiratória por consequência da melhora do quadro motor. O paciente fica mais resistente à fadiga muscular e atendi pacientes que recuperaram e até desenvolvera novos movimentos., Negativo: Não observei efeitos negativos nos pacientes com os quais trabalhei. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Respondido em 9.2, Negativo: Respondido em 9.3	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois o medicamento deve ser fornecido para todos os pacientes a fim de ajudar na qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Há casos de resposta positiva com a medicação 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que não importa o grau , todos tem que ter direito ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois pacientes com AME tipo II e III também devem ter direito à medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Qualquer avanço na qualidade de vida dos portadores da AME deve ser levado em consideração pelas autoridades para garantir a dignidade do paciente e o seu direito à saúde, cuja obrigação é do Estado prover! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável a incorporação do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo cidadão tem direito a saúde e qualidade de vida. Se a medicação pode garantir melhor qualidade de vida para os portadores da doença é justo que eles tenham acesso. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acompanho em redes sociais a luta de pais com filhos com AME, e vejo a importância da medicação para qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os tipos de AME necessitam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo ! Todas as crianças devem receber o medicamento, independente do grau da doença!! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo ,pois acho que todos os pacientes com AME, sem distinção tem direito ao medicamento , podendo ajudar na melhoria da saúde dos pacientes . 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo completamente! É importante dar oportunidade para que crianças tenham uma vida digna e sobrevivam. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Uma melhora significativa com os sintomas da doença., Negativo: - 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo por acreditar totalmente que todos os pacientes tem o direito ao tratamento para AME 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças tipo 2 e tipo 3 também precisam receber esse medicação de graça pelo sus 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devem ser levados em conta todos os benefícios para todos os pacientes com Ame sem distinção 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as crianças merecem o tratamento gratuito. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nossas crianças tem direito sim e o Estado tem a obrigação 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque todos tem direito de receber a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem o direito de receber a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, haja visto que todos os pacientes com AME devem ter acesso gratuito a medicação, independentemente de qual seja o tipo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, o medicamento tem evidencias científicas e clínicas que atua da mesma forma nos pacientes tipos 2 e 3. Estes pacientes devem ter os mesmos direitos dos demais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiencias com o Spinraza e atendo pacientes dos tipos 2 e 3 no Brasil inteiro . Tenho pacientes que tomam e outros que não tomam o medicamento., Positivo: O Spinraza possui evidencias científicas e clinicas de sua atuação na interrupção da progressão da doença, bem como no ganho/manutenção de funções motoras dos pacientes que fazeetnm uso do medicamento. Isto representa uma mudança fundamental na historia natural da doença. A evolução da doença para pacientes dos tipos 2 e 3 é de perda de 0,5 a 3 pontos por ano na escala motora.(vide referencias). Pacientes em uso de nusinersena tem uma evolução clinica diferente de su historia natural, com ganhos motores nao esperados para a doença, e nos adultos temos ainda , alem dos benefícios motores, a estabilização doses quadro motor. Isto é qualidade de vida e aumento de sobrevida. Tenho pessoalmente pacientes do tipo 2 que hoje podem ficar em pé e caminhar graças ao uso do spinraza. Pacientes do Tip o3 que votaram a ficar em pé, usar seus braços e com isso conseguir ter seus cuidados de higiene diária depois do inicio das aplicações do spinraza. Pacientes que nao controlavam a cabeça e agora conseguem plena inserção no ambiente escolar. Pacientes que precisavam de suporte ventilatorio noturno e cessaram a necessidade após a melhora do seu quadro com o nusinersena. Pacientes que estavam indo para a cadeira de rodas de forma permanente e conseguiram recuperar sua resistência física para continuar a serem deambuladores funcionais.Porem atendo muitos pacientes mais dos tipos 2 e 3. que nao fazem uso deste medicamento. O QUE SE OBSERVA NA PRATICA CLÍNICA ESTÁ DENTRO DO RELATADO PELA LITERATURA. Apesar da evolução mais lenta da doença comparada a evolução de NH dos pacientes tipo 1; ha uma piora progressiva destes indivíduos. A cada ano acontece um declínio de suas capacidades funcionais, com piora na independência funcional , inserção social e qualidade de vida. Pacientes que nao necessitavam de suporte ventilatorio passam a utiliza-lo, ha piora do quadro de deformidades, a escoliose atinge graus cirúrgicos , os pacientes passam a necessitar de cuidadores 24 horas para que possam ter o mínimo de qualidade de vida. É equivocada a ideia de que estes pacientes (crianças muitas vezes muito pequenas ja diagnosticadas, crianças mais velhas e adultos ) tenham menos direitos ao seu desenvolvimento motor e a manutenção de suas vidas. A AME é devastadorapra todos estes indivíduos e também para suas famílias. Tenho por exemplo uma paciente tipo III, 3 anos de idade, que está perdendo a cada dia a capacidade de caminhar sozinha. A questão nao é só o fato de que esta paciente será cadeirante. A dependência de equipamentos e terceiros so aumentara com o passar do tempo, o que temem aumenta de forma considerável os custos desta família , sem falar no comprometimento psicológico e emocional desta menina e de seus familiares .Em minha experiência clínica posso afirmar que o spinraza consegue uma boa estabilização do quadro motor destes pacientes; quando na devolve algumas funções recém perdidas como tese. caso supra-citado. , Negativo: Em todo o tempo que trabalho com pacientes que fazem uso deste medicamento , os únicos efeitos negativos que observei foram os mesmos relatados na ltratura : dores de cabeça e enjoos leves logo apos as aplicações.</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os pacientes devem ter acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que todo cidadão deve receber tratamento independente do quadro que se encontra. Não pode condenar uma vida por achar que não tem mais jeito. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio ajuda a inibir o avanço da doença e permite melhor qualidade de vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: A criança que chegou a n ter qq movimento, voltou a mexer os braços. Desacelerou o avanço da doença. , Negativo: Não cura, apenas desacelera. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgesman, Positivo: A mesma criança já aprendeu a sentar e comer. , Negativo: Ainda em estudo.	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todas as crianças com essa doença necessita desse suporte. Essa doença é cruel e avassaladora, não impeçam esse direito que eles possam ter. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O acesso a saúde de qualidade é um direito básico de todo cidadão e um dever do poder público. Com a desigualdade social do nosso país, muitas famílias não tem condições de adquirir medicamentos necessários. E se o Estado não servir pra isso, não serve mais pra nada então! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O acesso a essa medicação é muito importante para o tratamento das crianças com AME 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu acho que todas as crianças com AME, independente do tipo 1 , 2 ou 3 precisa do medicamento spiranza, porque ajuda muito para que tenham uma condição de vida melhor. Se tem o medicamento, existe essa possibilidade de ter uma vida mais próxima ao normal, não deve ser negado. Todos somos seres humanos e temos direito de uma vida mais digna 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Inúmeras crianças que receberam esse medicamento tem tido uma melhora grande no quadro clínico da doença, limitar ou não fornece lo elimina a chance dessas crianças terem uma vida o mais normal possível. São gastos milhões de reais com auxílios políticos e não são questionamos, estamos falando de vidas de crianças 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as crianças portadoras de AME tipo 2 e3 tbm têm o direito de receber esse medicamento q fará com q elas tenham melhores condições de vida! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes AME 2 e 3 também precisam que o Nusinersena estabilize a doença, que independente do tipo é grave e fatal, quando não há tratamento medicamentoso. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora e estabilidade clínica. Melhora no aparelho respiratório e motor , Negativo: Sem efeitos negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Melhora no quadro clínico total. Ganho respiratória com mais independência da ventilação mecânica, e melhoras motoras como sustentação de tronco e pescoço., Negativo: Sem efeitos negativos	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A atrofia muscular 2 e 3 precisa de medicamentos tão quanto a tipo 1. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, pois acho que todos os pacientes devem ter acesso ao medicamento, sem distinção do tipo da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque todos tem direito a receber a medicação 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Deve sim incluir no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, AME tipo II e III precisam totalmente que a medicação indicada nessa pesquisa seja incorporada ao SUS para o tratamento fundamental das crianças com Atrofia Muscular Espinhal. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As crianças MERECEM E PRECISAM deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os tipos II e III são tão importantes quanto o tipo I. Todas as nossas crianças que são portadoras de AME precisam ser tratadas. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É fundamental que seja aplicado a todos os tipos da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tendo em vista que a medicação foi aprovada pela Anvisa, para pacientes com todos os tipos de "AME", a medicação foi aprovada de acordo com a bula. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento tem que estar disponível para qualquer tipo de AME! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Lamentável tantas pessoas carentes necessitam 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Filha de uma amiga tem AME TIPO 3, e faz uso do Spinraza conseguido por via judicial e teve melhoras significativas. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Problema de saúde com custo incompatível para com os rendimentos do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação deve ser fornecida a todos os pacientes com ame Pois todos possuem o direito de viver 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Importante para aqueles que não possuem a facilidade do remédio, sendo um direito deles a ter apoio do estado ! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo, pois o medicamento deve ser disponibilizado a todos os pacientes sem distinção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Conheço pessoas que tiveram acesso ao spinraza. , Positivo: Vi grandes melhoras progressivas nos pacientes., Negativo: Não tenho essa informação</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os tipos de Ame devem ser contemplados com o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O nusinersena é essencial ao paciente diagnosticado com AME. Auxiliando numa melhor qualidade de vida, seja tipo 1, 2 ou 3. Acredito que mesmos os pacientes de tipo 2 ou 3 merecem acesso a esse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é muito importante para AME tipo 2 e 3 também. Não me conformo com essa devia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É uma medicação que tem que ser incorporada ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, São de extrema importância enquadrar no tratamento das Ames II e III também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, todos merecerem atendimento, e a valiação do paciente deve ser levado em conta 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para os tipos II e III, podendo fornecer um melhor prognóstico para as crianças com tal quadro que recebam o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É fundamental a inclusão do Spinraza no tratamento da AME tipo II e III, inclusas no SUS. São vidas que dependem do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes com os tipos 2 e 3 de AME também devem receber o tratamento com esse medicamento, não somente os do tipo 1. Um dos únicos medicamentos disponíveis 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remédio promissor para portadores da doença 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza. Efeito de reversão da doença, Positivo: Regeneração muscular , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ame tipo 2 e 3 são tão importantes quando tipo 1 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque todos tem o direito da medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Absurdo! 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O ideal do SUS é salvar vidas! A incorporação desse medicamento pelo SUS salvará a vida de muitas crianças!!!! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas crianças tem o mesmo direito de ter uma medicação independente do tipo se é II ou III 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É tão importante quanto para o tipo 1 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, porque essa avaliação precisa estar presente nos pacientes de AME e sem qualquer distinção. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se há comprovada contribuição para o paciente, deve estar disponível para todos os tipos 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo ser humano tem o direito a vida e si existe remédio que pode trazer uma melhoria de vida. Tem que si permite o remédio para crianças e adultos que tem ame tipo 2 e 3. VIVA A VIDA É NAO A MORTE E SOFRIMENTO.. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos merecem a chance de tomar esse remédio e lutar pela vida 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as doenças são plausíveis de tratamento, caso contrário, não se chamaria doença. Chega a ser repugnante um órgão que responde ao Ministério da Saúde ser CONTRA um TRATAMENTO. Ridículo, cúmulo. O SUS é um sistema de SAÚDE, para TODOS, e com essa decisão, exclui muitas famílias e pessoas de uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois esse medicamento e de wxtrema importancia aos portadores de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nao concordo! É importante em todas as fases de qualquer nível da doença 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é muito importante para as crianças de tipo 2 e 3, independente se foi tardio ou não. 2ª - Não 3ª - Não	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os tipos de AME devem ter o direito de ter um tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nao Corcondo este medicamento pode salvar vida 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, pacientes precisam deste tratamento para melhora de seu quadro 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saúde é um direito de todos. Cabe ao Estado viabilizar esse atendimento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas os tipos de ame devem ser tratados SIM!!!! 2ª - Não 3ª - Não	