

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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Paciente	1ª - Discordo. Sou ame tipo 3 e quero esperança em meio a tanta desinformação 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim,As crianças ame tipo 2 e 3também precisam do spiranza para evitar a progressão da doença. 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
25/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo. Discordo,pois é necessário que todos tenham acesso a medicação,sendo de extrema importância que o SUS oportunizar está medicação a todos os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Minha filha faz uso da mediação SPINRAZA e hoje tem uma qualidade de vida significativa, a parte respiratória dela melhorou considerável , equilíbrio de tronco, e amplitude dos movimentos consideráveis. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. A medicação em questão é de grande importância para a qualidade de vida dos pacientes com AME e devido ao seu alto custo deve ser oferecido aos pacientes de forma gratuita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo. NÓS CONHECEMOS MUITO PACIENTE QUE OBTIVERAM EXCELENTES RESULTADOS</p> <p>2ª - Sim,</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>
25/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Todas as pessoas têm direito de realizar seu tratamento independente de idade. É necessário mais estudos para constatação da importância do medicamento nesses tipos de AME.</p> <p>2ª - Sim, Atendo paciente do tipo AME II fazendo uso de medicamento e vejo a notória melhora e avanços relacionados ao ganho terapêutico fonoaudiológico, contudo é necessário mais estudos na área.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. Os familiares vêem benefícios no uso da medicação. Uma doença que sem a medicação as crianças perdem a mobilidade</p> <p>2ª - Sim, Familiares veem progresso</p> <p>3ª - Sim, Menos corrupção mais valores disponíveis para esses casos</p> <p>4ª - Sim, Menos corrupção maior valor para esses casos</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Eu atendo uma paciente que tem AME tipo II, que faz uso do medicamento, e após o uso, a paciente teve uma evolução bem significativa, onde teve melhora de amplitude de movimento, equilíbrio e força muscular.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Minha filha é AME tipo 3 e está tendo grandes melhoras com o medicamento, então discordo totalmente. SPINRAZA para todos, somos a prova!;</p> <p>2ª - Sim, Podem analisar as melhoras da minha filha, fazemos questão de contribuir com o estudo e privas clínicas de melhora.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
25/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Vê-se clara a necessidade de milhares de crianças que precisam desse medicamento para manutenção da vida!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo. Todos deveriam ter direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Sim,	
25/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. As publicações mostram que tem efeito positivo parando a doença e os profissionais da saúde que trabalham com pacientes afirmam o que está nas publicações. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. As publicações mostram que tem efeito positivo parando a doença e os profissionais da saúde que trabalham com pacientes afirmam o que está nas publicações. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Deveria ser para todos os níveis 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. EU DISCORDO PORQUE ACHO QUE NÃO DEVERIA HAVER DIFERENÇAS DE TIPOS . Até porque todos os tipos de ame são risco ! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Sim,Acho um absurdo o valor ainda mais no país em que vivemos hoje em dia ! 5ª - Não	
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Minha filha tem ame tipo 2Isso já é um bom motivo.ok 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Entendo ser uma possibilidade de melhora na vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
25/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Os pacientes com AME tipo II e III precisam ser tratados e o mais breve possível, pois são crianças, jovens e adultos jovens que têm habilidades motora que devem ser mantidas para continuarem tendo vida produtiva e poderem contribuir socialmente e economicamente.</p> <p>2ª - Sim, Há 3 anos realizo a aplicação de Spinraza (Nusinersena) em crianças e adolescentes com AME tipo II e III, além de adultos com AME tipo II e III. Todos esses pacientes tratados apresentaram benefícios, ganharam força e melhoraram na coordenação motora, conseguindo voltar a escrever sozinho, comer sozinho e puderam dispensar os cuidadores. Sendo que se esses mesmos pacientes não tivessem sido tratados, evoluiriam para tetraplegia completa e necessitariam de cuidador em tempo integral.</p> <p>3ª - Sim, Esses pacientes com AME tipo II e III sendo tratados poderão completar o ensino e ter uma profissão para contribuir economicamente e deixar de serem dependentes econômica e fisicamente.</p> <p>4ª - Sim, O custo do tratamento medicamentoso a longo prazo é menor que o custo do tratamento com fisioterapia, cuidados respiratórios, atendimentos domiciliares, além de benefício por invalidez, necessidade de cuidador (sendo que mais alguém da família deixará de trabalhar e contribuir econômica e socialmente).</p> <p>5ª - Sim, As pessoas com AME tipo II e III tem cognitivo normal, tendo o direito de manterem a função motora para poderem exercer suas habilidades e conseguirem ter vida econômica independente, além de não necessitarem de cuidador e poderem desempenhar todas as suas habilidades de vida diária.</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p><a href="#">Clique aqui</a></p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo.  #TAMUJUNTOATÉOFIM&amp;#128591;&amp;#127997;&amp;#127463;&amp;#127479;&amp;#128074;&amp;#127997;&amp;#128737;&amp;#65039;&amp;#9876;&amp;#65039;&amp;#127993;&amp;#IGUALDADEPARATODOS&amp;#128591;&amp;#127997;&amp;#127463;&amp;#127479;&amp;#128074;&amp;#127997;&amp;#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;&amp;#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;&amp;#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;&amp;#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;&amp;#DESISTIRJAMAIS&amp;#9996;&amp;#127997;&amp;#128074;&amp;#127997;&amp;#128077;&amp;#127997;</p> <p>2ª - Não  3ª - Não  4ª - Não  5ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. O medicamento é de extrema importância. A Proposta deve ser analisada novamente e aceita.</p> <p>2ª - Não  3ª - Não  4ª - Não  5ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Foram observadas melhorias com o tratamento.</p> <p>2ª - Não  3ª - Não  4ª - Não  5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. TODOS pacientes com AME, independente do tipo, NECESSITAM DE TRATAMENTO!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo. Acho desumano</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. Já esta provado os benefícios para os pacientes Com AME 2 E 3.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Spiranza é essencial e única esperança para muitos portadores de ame 2 e 3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Sim,Vidas não têm valor. Se o governo organizar direitinho, não vai ter impacto. Isso não é justificativa para a não incorporação!</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Apesar de ser uma doença rara, isso não significa que devemos deixar aqueles que infelizmente é portador da doença, sem seu devido tratamento e de graça, aja visto que, quando acometido numa criança de baixa renda, a mesma não irá ter uma perspectiva de vida com mais qualidade, então é de obrigação do Estado juntamente com a sociedade, reivindicar o direito e acessibilidade ao tratamento. e dessa forma fazer jus ao direito de igualdade social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Tenho uma filha com AME 3 que a doença está se agravando rapidamente e perdendo todos os movimentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. Pelo que foi exposto no relatório, o grande problema é o custo. Entretanto, se o medicamento não for disponibilizado no SUS, as chances de um paciente que necessita dele ter acesso são muito pequenas. Será que quem precisa do medicamento não deveria ter a chance de ter uma qualidade de vida melhor? Quando se trata de saúde, havendo um medicamento para o tratamento de uma doença, é justo negá-lo a quem de fato precisa?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Pois tenho uma sobrinha que tem atrofia muscular espinhal, está perdendo as forças, cada dia mais, e precisa URGENTE da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Vários estudos, em vários países, já comprovam que o medicamento aplicado em pacientes tipo II e III que possuem Atrofia Muscular Espinhal 5q, melhora os movimentos motores e a qualidade de vida dos portadores, principalmente os de Tipo III. E sabendo que é uma doença degenerativa os portadores devem ter acesso ao medicamento antes que haja maiores complicações e muitas das vezes tornando mais dispendiosa o tratamento das possíveis complicações para o Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Sim, Com as complicações advindas do agravamento da doença, por ser degenerativa, pode e acarretará ao SUS uma gama de outros tratamentos paliativos e ações judiciais para aquisição de aparelhos e outros serviços o que poderá tornar o tratamento mais caro e muito mais desgastante, tanto para os governantes, judiciário e também familiares.</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Tenho uma neta que tem atrofia muscular espinhal, e está perdendo as forças e os movimentos, cada dia mais e mais, ela está precisando da medicação com urgência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Minha neta tem atrofia muscular espinhal...tem ame 3Esta com dificuldade motora...perdendo os movimentos dia apos dia...precisando com URGENCIA da medicacao...por isso discordo!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Conheço mais de uma pessoa com AME tipo 2 e 3, e só com maior contato com elas que pude entender o quão importante é lutar por essa causa, essas pessoas precisam de qualidade de vida e alguma expectativa de vida decente! Uma das minhas amigas com essa doença já está perdendo a visão e a coordenação motora total, se o governo não negligenciasse a doença e implementadas o uso do Spinraza para os tipos 2 e 3 de AME de uma vez no SUS, talvez ela tenha alguma chance de uma boa vida e trabalhar com o que ela gosta, por exemplo. Não só a vida dela como muitas outras iriam melhorar, é questão de humanizar e dar uma chance de uma vida digna pra essas pessoas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. O spiranza ja se mostrou benefico para todos os tipos de AME, por isso é necessário o uso dele nos pacientes com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Os bebês precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim,A medicação é muito cara.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sim,Bebês estão morrendo. Ajudem por favor.</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. É fundamental ampararmos.todos os.pacientes com.ame em qualquer estagio do tto eprovermos a.medicacao via sus devido aos custos altíssimos.os levando a. Sequelas permanentes e ou.morte caso.nao tratado o mais.precocemente.possivel</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. É importante que o medicamento SEJA incorporado ao SUS justamente por ser extremamente caro e de suma importância para os portadores dessa doença. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. todas as crianças com ame seja qual tipo for precisam do spiranza para que a doença nao progrida 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo. Inúmeros países desenvolvidos e até a nossa Anvisa, aprovaram uso Spinraza para todos os tipos e idades. Foi passado por vários anos criteriosos de pesquisas . Tantas pessoas morrendo à espera de algum tratamento pra essa doença rara e fatal , porquê agora “ travar” o direito de viver de muitos? E se fosse algum filho de vocês? Têm alguma outra opção melhor pra trazer a esses pacientes? São ou não a favor da vida? Deus só faz o impossível, o que é possível cabe a nós , ou sentiremos a mão de peso do Senhor , pois está escrito na Bíblia :Romanos 1-18. “ Portanto, a ira de Deus é revelada dos céus contra toda impiedade e injustiça dos homens que suprimem a verdade pela injustiça”</p> <p>2ª - Sim,Spinraza foi comprovado enquanto pesquisado , eficácia estabilizando a progressão da doença ( degenerativa e fatal) , que já é uma GRANDE vitória , como também melhora função pulmonar e motora, como até ganhos .</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Já foi comprovada a eficácia desse medicamento nas AME tipo 2 e 3.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. O remédio precisa ser liberado pelo SUS porque há pessoas com AME sem condições financeiras para pagar a medicação 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. Pois acredito que todos merecem ter acesso aos tratamentos que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. O remédio precisa ser liberado pelo SUS, porquê há pessoas com AME sem condições financeiras para pagar a medicação. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Sim,	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. É útil, necessário. Precisa ser revisto 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
26/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Tem q incorporar no SUS, muitas crianças precisam do tratamento 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. E um medicamento que vai ajudar varias pessoas com essa doença sendo gratuita pelo SUS ia ajudar muitos mais pessoas sem condições 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Discordo já que a medicação não tem contra indicação pra nenhum dos tipos,sendo que o que pode acontecer com o tipo 1 é oq acontecer com o tipo 2 e 3. Medicação tem que ser para todos acho injusto sendo apenas pra tipo 1 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. AME é uma doença degenerativa e todos os portadores merecem viver. Estamos correndo contra o tempo na esperança de salvar vidas. Não é justo ver um ser humano perder seus movimentos tendo a possibilidade de ser curado. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Absurdo . Todos tem direito ao acesso da medicação. Isso é constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Todos os pacientes tem direito ao uso do medicamento</p> <p>2ª - Sim,É evidente e notório que pacientes com acesso a medicação evoluem em seu quadro clínico e podem ter melhor qualidade de vida</p> <p>3ª - Sim,Para as famílias o custo é extremamente alto, mas para o governo, diante de tantos impostos que pagamos não. Não podemos colocar valor financeiro em vidas.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. O sobrinho da minha amiga teve melhora com o uso do medicamento, ele não andava, mas com o uso do medicamento hoje ele anda. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. Deveria ser acessível a todas classes sociais do país, sem burocracia, sem dores de cabeça. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Há estudos em andamento, comprovando a eficácia em alguns pacientes. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. A medicação é cara e existe muitos casos no Brasil, portanto a maioria não tem condições de comprar e sendo que todos tem direito a vida, sou a favor de que o medicamento seja fornecido através do SUS.</p> <p>2ª - Sim, Compartilhando e convencendo as pessoas de que é necessário e um ato de humanidade a inclusão de tal medicamento, para que tenha acesso ao tratamento e possam assim ter chance de melhora.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Discordo porque o medicamento pode sim salvar vidas, e ele com certeza tem uma melhora grande nos casos, conheço uma criança que não andava e depois das doses começou a andar. Qualquer melhora por menor que seja é uma vitória pra família!</p> <p>2ª - Sim, Convivo com uma criança que tem ame tipo 2 e com o medicamento apresentou muitas melhoras clínicas!</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Pq todos devem ter direito ao tratamento mesmo sendo um início tardios, se tem como tratar pra não perder os movimento que seja tratado ligo de inicio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Discordo com a recomendação pois o remédio ajuda muito na retardacao da doença e ajuda na evolução para desenvolvimento da criança. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo. Acho q tem q liberar sim o tratamento pois as crianças merecem ter uma vida digna o governo gasta tanto dinheiro atoa pq não pagar a medição 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo. Medicação pode salvar vidas 2ª - Sim, Pessoa tem ame tem direito a vida 3ª - Sim, Não deixe ame acabar com direito a vida dos nossos filhoss 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. Acredito que a medicação por salvar vidas 2ª - Não 3ª - Sim, Qualquer melhora que a medicação possa trazer para quem possui a doença já uma melhora enorme, eles merecem a chance de lutar 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Toda pessoa portadora da AME tem o direito da medicação. 2ª - Sim, Todos os portadores da AME tem o direito de fazer uso da medicação 3ª - Sim, 4ª - Sim, 5ª - Sim,	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. É um tratamento que deve ser incorporado pelo auto custo e dificuldade em conseguir o valor 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Porque funciona sim o medicamento nas crianças, estão tendo resultado excelente com o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Não concordo com o que está sendo dito, a medicação pode salvar vidas</p> <p>2ª - Sim,As pessoas que tem AME tem direito a medicação pra sobreviver</p> <p>3ª - Sim,Não deixe a AME matar o futuro dos nossos filhos e familiares. Qualquer melhoria eé bem vida, todos temos direito a vida</p> <p>4ª - Sim,</p> <p>5ª - Sim,</p>	
27/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. Discordo pois conheço pacientes que apresentaram claras evoluções com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Todos nós temos direito a vida sem ter que pagar por ela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
27/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. A medicação já foi comprovada pela FDA sobre a eficácia em todos os tipos.. não liberar é sentenciar portadores e familias a morte.</p> <p>2ª - Sim,Meu filho é portador tipo 2 e já está na 7a. dose estando há mais de 01 ano sem complicações respiratórias e tendo ganho de força muscular nitidamente.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. É de direito deles ter o medicamento  2ª - Sim, 3ª - Sim, 4ª - Sim, 5ª - Sim,	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. O medicamento faz muita evolução nós pacientes com ame tipo 2 e 3  2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Os portadores dessa doença são obrigados a receberem tratamento adequado do governo sem pausa no tratamento, pois apenas quem conhece a doença de perto sabe o sofrimento que é.  2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
28/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo. Todo ser humano, principalmente toda criança tem direito a qualquer tratamento seja ele alternanivou ou não.Todos temos direito a vida!  2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. As crianças são o futuro do país, dar a elas uma chance de viver é o mínimo que o governo pode fazer. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. O ser humano tem direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. É direito de todos que possuem essa doença o acesso à medicação, uma vez que já existem relatos que comprovam a eficácia do remédio. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Esse remédio é necessário para salvar a vida de crianças e adultos 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. Discordo, pois se pode ajudar no tratamento que seja dado ao paciente a mesma medicação. Pro tipo II e III 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
28/11/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. É notória a melhora das Crianças que usam o spiranza.As crianças com ame 2 ou 3 tbm tem direito ao tratamento,tbm tem q melhorar. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Todos 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
28/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
30/11/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo. Crianças sofrem , com essa doença. Todos tem que ter direito. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
30/11/2020	Paciente	1ª - Discordo. Discordo visto que o direito a vida e a dignidades humana é direito de TODOS! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Muitas famílias não tem condições de comprar a medicação e precisam da mesma para qualidade de vida de seus filhos 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. A doença necessita do tratamento, que, sendo caro, é inacessível para grande parte dos afetados. Portanto, o SUS deve fornecer de forma democrática o remédio.</p> <p>2ª - Sim, <a href="http://conitec.gov.br/consultas-publicas">http://conitec.gov.br/consultas-publicas</a></p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
30/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. Visto que é um meio de tratamento com custos extremamente elevados a população que infelizmente sofre com esses diagnósticos não conseguem o acesso ao tratamento e acabam evoluindo ao estágio mais crítico da doença. Essas vidas importam, essas vidas sofrem. O SUS como um meio de saúde acessível a todos deve disponibilizar essas medicações sem burocracia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
30/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. porque o valor do dos remédios são caríssimos e seria mais favorável a distribuição gratuita salvando a vida de milhares de pessoas com AME 2 e 3 menos favorecidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Porque a medicação deve ser pra os três tipos da AME, pois os tipos 2 e 3 também correm risco de perder a capacidade de caminhar no decorrer do tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Todas as crianças necessitam de ajuda e medicamentos para o tratamento da doença</p> <p>2ª - Sim,A maioria dos cidadãos brasileiros não tem acesso e poder aquisitivo para o tratamento da doença, merecem a ajuda do SUS</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. A não incorporação do medicamento impede o tratamento dos portadores de AME, o que faz, por conseguinte, sua saúde se tornar cada vez mais debilitante. De acordo com a Constituição Federal, todo brasileiro tem direito saúde de qualidade e sendo assim, o SUS deve corroborar com o acesso desse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Discordo porque o início tardio não foi escolhido por nós, somente é a progressão mais lenta dela, então isso não tira o nosso direito de tomar a medicação, de ter o direito de voltar a respirar de voltar a deglutir, e de até a andar, ou voltar a andar, então não tire o direito da vida dos sonhos dessas famílias!!</p> <p>2ª - Sim, A vida aqui infelizmente tem preço, então não tirem esse direito dos afetados pela AME, a parte orçamentária tenho certeza que vão conseguir controlar</p> <p>3ª - Sim, Direito iguais a todos, não tire o direito dos afetados pela AME</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
30/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
30/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Todos tem direito a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
30/11/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. A medicação é de extrema importância para o tratamento de eficiência desses pacientes</p> <p>2ª - Sim, acredito que os pacientes que dependem dessa medicação tem o direito de recebê-la para que possa ter melhor prognóstico e qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/11/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. Supondo que o câncer não tenta cura, uma pessoa com câncer no estágio 1 deveria ter seu tratamento negligenciado porque a doença vai se desenvolver mais tardiamente?Sabendo que isso não acontece na prática, com relação ao tratamento do câncer, também não acho justo acontecer com pessoas acometidas com AME tipos II e III.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
30/11/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Não concordo, pois a medição pode salvar vidas!</p> <p>2ª - Sim,Sim todos tem direto a vida</p> <p>3ª - Sim,Sim acredito que quem tem ame tem o direto a medicação para viver</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. Todas as crianças tem direito a tratamento 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. O RELATÓRIO É CONTRADITÓRIO POIS AO MESMO TEMPO QUE RECONHECE A EFICÁCIA DO MEDICAMENTO NA MELHORA E ESTABILIDADE DA DOENÇA NÃO RECOMENDA. 2ª - Sim,RELATÓRIO DA ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA APRESENTADO JUNTO A AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR - ANS, QUANDO DAS REUNIÕES DA ALTERAÇÃO DO ROL DE PROCEDIMENTOS PARA 2021. SÃO ANEXADOS OUTROS ESTUDOS SOBRE EVIDENCIAS CLÍNICAS. 3ª - Sim,RELATÓRIO DA ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA APRESENTADO JUNTO A AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR - ANS, QUANDO DAS REUNIÕES DA ALTERAÇÃO DO ROL DE PROCEDIMENTOS PARA 2021. 4ª - Sim,O DOCUMENTO REFERIDO NO ITEM ANTERIOR DA ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA, TRATA DESTE ITEM. 5ª - Sim,DECLARAÇÃO DA EMPRESA SOBRE OS BENEFÍCIOS DO MEDICAMENTO.	<a href="#">Clique aqui</a>  <a href="#">Clique aqui</a>  <a href="#">Clique aqui</a>
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
01/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
01/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo. Ambas sao degenerativas, com mesma origem da AME tipo I porem com gravidade pouco menor, porem no tipo II a evolucao para dependencia de ventilacao mecanica e alimentacao via sonda de Gastrostomia ocorre alguns meses mais tarde que o tipo I, e no tipo III os pacientes passam a condicao de deambulante para cadeirante apos a terceira decada de vida, tratar é fundamental diminuindo o impacto da evolucao da doença 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
01/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. Tem apresentado melhoras em muitos casos 2ª - Sim, Contribuir com experiências 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
02/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. Por que as pessoas com essa doença tipo II e III ,também são pessoas que precisam Do medicamento, são pessoas humildes. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
03/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Pessoas com a doença tipo II E III tbm necessitam de cuidados, o medicamento deve ser fornecido para os 3 tipos da doença devido o valor ser muito alto. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
03/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
03/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Todos tem direito indepedente do estágio 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
03/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Tds as crianças deve ter o direito de receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
04/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Muitas pessoas que passam por essa doença a família não tem condições financeiras pra arcar com os custos, se há medicamentos o SUS deveria arcar 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
04/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo. Porque esse medicamento ajuda consideravelmente no tratamento dessa doença, e ja temos mais casos, e as famílias não tem como manter o tratamento porque é um medicamento muito caro, só o governo pra manter 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
04/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo. Tenho pacientes AME tipo II e III recebendo a medicação apresentando ganhos funcionais 2ª - Sim, Dev Med Child Neurol . 2019 Jan;61(1):19-24. doi: 10.1111/dmcn.14027J Neuromuscul Dis . 2019;6(4):453-465. doi: 10.3233/JND-190416 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. São portadores da doença igualmente ao tipo I, a doença irá progredir da mesma forma. Todos precisam ter direito a medicação.</p> <p>2ª - Sim, Sou fisioterapeuta de uma criança portadora da ame tipo II, a acompanho desde antes o diagnóstico, teve enormes regressões e após a medicação, que já tomou 8 doses, é claro e notório os ganhos que obtivemos!</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
05/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo. Tenho acompanhado muitas pessoas que tem feito uso Spinraza e vejo que os resultados são bom, até com relação a necessidade do uso do Bipap as pessoas após o Uso não está necessitando mais de usar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, Visto que a grande maioria da População brasileira não tem a menor condições de custear uma medicação com esta valor tão elevado, nos justifica o governo com sua obrigação nos fornecer, vez que os custos para o Estado será menor com a compra de vários medicamentos com descontos.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Porque todos os pacientes merece uma chance pois creio que para seus amigos e familiares a vida deles valem muito Tá na hora da incorporação no sus para tipo 2 e 3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
05/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Tenho um filho com ame 3 é que está recebendo o spinraza via judicial e tem obtido excelentes resultados com o medicamento ! Portanto todos os portadores ame 2 e 3 tem esse direito 2ª - Sim,Meu filho tinha apneia do sono e após tomar 6 doses do spinraza , a apneia não foi mais detectada nos exames . Sem falar que mesmo sem a fisioterapia respiraria devido a pandemia , não teve nenhuma crise respiratória esse ano. 3ª - Não 4ª - Sim,Muitas famílias carentes necessitam com urgência dessa aprovação ! 5ª - Sim,Toda comunidade ame pede encarecidamente , a incorporação e aprovação do spinraza para pacientes tipo 2 e 3 o mais rápido possível	<a href="#">Clique aqui</a>
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Acredito que o medicamento traga esperança de melhora no quadro clínico e na qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Tem que incorporar a medicação . 2ª - Sim, 3ª - Não 4ª - Sim, 5ª - Sim,	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Por que eu acho que todo paciente tem o mesmo direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
05/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Todos devem ter direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Todas as pessoas tem o direito de viver e esse medicação pode garantir isso. A garantia a vida e a saúde é um direito garantido pela Constituição e deve ser respeitado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Sim,A vida de uma pessoa não pode ser decidido pelo impacto orçamentário. E a União tem que garantir isso.</p> <p>5ª - Não</p>	
06/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Como profissional da área e acompanhamento de usuários SUS com AME tipo 2, presencio diariamente a evolução dos usuários que fã,em uso em relação daqueles que não fazem uso do medicamento. Ficando claro que tem melhor evolução, disposição, ao tratamento aquele que faz uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim,No serviço de reabilitação que trabalho nenhum dos usuários tem condições de adquirir o medicamento por conta própria. Os que utilizam conseguiram através da justiça.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
06/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Foi um absurdo como fizeram essa recomendação. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo. Os estudos apresentam algumas melhoras motoras, o fato de não ter analisado no longo prazo, não muda o fato do tratamento apresentar melhora do paciente no curto prazo. A doença é grave, o não tratamento leva o paciente a morte. A medicação ser acrescentada, aumenta a liberdade do médico de tratar conforme os seus conhecimentos. Doenças como a AME são tratadas em centros de referência, sendo então tratada por médicos de referência sobre a doença. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Uma vez que existe medicamento para a patologia. Todos devem ser tratados</p> <p>2ª - Sim,Atendi paciente com ame que teve muitos ganhos motores em uso dessa medicacao.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sim,Paciente com ame em uso dessa medicacao muitas melhoras motoras</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
07/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
07/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Há várias evidências na literatura sobre o benefício do uso da Nusinersena em pacientes com AME tipos 2 e 3, de modo que discordo da decisão de não incorporação da medicação no SUS.</p> <p>2ª - Sim,Há várias evidências na literatura sobre o benefício do uso da Nusinersena em pacientes com AME tipos 2 e 3, de modo que discordo da decisão de não incorporação da medicação no SUS.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Sim,Os pacientes com AME tipos 2 e 3 demandam investimentos enormes por parte do SUS no que diz respeito aos cuidados multidisciplinares que esses pacientes requerem quando não tratados. Além disso, com a perda de funcionalidade associada, há custos também para a Previdência Social.</p> <p>5ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo. HÁ CLAROS SINAIS DE MELHORA MOTORA EM MEUS PACIENTES, ALÉM DE VÁRIOS TRABALHOS CIENTÍFICOS, PUBLICADOS. 2ª - Sim, MESTRADO 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo. Há benefícios subjetivos, observados pelo próprio paciente, muitas vezes não mensurável ou quantificável em escalas, mas que trazem qualidade de vida ao paciente e sua família. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
07/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. Quem tem AME tem pressa e ã enrolação dos parlamentares 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
07/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Minha opinião é que todos devem ter o direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
08/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Discordo porque existem muitas pessoas dependendo desse medicamento pra sobreviver e não acho que uma comissão tem o direito de decidir quem vai viver e quem não precisa mais viver, isso chega a ser omissão de socorro, que quase da no mesmo que homicídio qualificado.</p> <p>2ª - Sim,A única coisa que posso contribuir é dizendo que conheço muita gente com essa doença e essa comissão quer matar essas pessoas,saiu pessoas do bem que pagam seus impostos e tem direito a vida.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
08/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Como fisioterapeuta que atua na area observo diversas melhorias para os pacientes de AME com inicio tardio que recebem o nursinesena. E para uma doença tão triste e incapacitante, que não tem nenhuma esperança, para a familia e para o paciente qualquer melhora é válida, pois buscamos a melhora da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim,Embora ainda não tenho material publicado, mas observamos na prática clínica a melhora do paciente, sendo atestado pela escala especifica (CHOP INTEND).</p> <p>3ª - Sim,Muitos pacientes de AME são de condições financeiras precárias, e não possuem dinheiro para custear o medicamento de alto custo, por isso a liberação pelo SUS seria imprescindível para estes pacientes.</p> <p>4ª - Sim,Com a aplicação do medicamento em pacientes com inicio tardio haveria uma melhora no impacto economica na saúde, pois os pacientes com certa melhora, apresentam menos complicações e receberiam alta mais breve e teriam menos tempo de internação, o que reduz nos custos hospitalares.</p> <p>5ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>
08/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Pacientes tipo II e III que usaram a medicação tiveram bons resultados na evolução motora seguindo as escalas de avaliação motora, conforme a literatura.</p> <p>2ª - Sim,</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	<a href="#">Clique aqui</a>
09/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Seria importante se o medicamento fosse incorporado SIM no SUS para melhora de vida de inúmeras pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
09/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Justamente os pacientes com quadros menos graves têm mais chances de ter uma vida normal e produtiva recebendo o tratamento específico para sua patologia, desonerando do Estado das consequências de uma futura invalidez.</p> <p>2ª - Sim, Pacientes com AME tipo II e III tratados com Nusinersena, dependendo da fase em que o tratamento for instituído, podem apresentar sintomas leves, levar uma vida normal, vir a ter uma profissão, tornarem-se independentes e produtivos. A longo prazo, além da qualidade de vida do indivíduo, podem significar desoneração de gastos com terapias de habilitação e tornarem-se trabalhadores que pagarão impostos.</p> <p>3ª - Sim, O gasto com o tratamento Nusinersena será menor que os gastos com terapias de habilitação e com a necessidade de cuidadores, à medida que a doença for evoluindo.</p> <p>4ª - Sim, O orçamento do tratamento com Nusinersena é mais barato que o orçamento de Fisioterapia contínua, eventuais cirurgias corretivas, internações por complicações inerentes a pacientes cadeirantes (os pacientes com AME tipo II e III com o passar do tempo acabam por perder a capacidade de deambular)</p> <p>5ª - Não</p>	<a href="#">Clique aqui</a>  <a href="#">Clique aqui</a>  <a href="#">Clique aqui</a>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Acompanho muitos pacientes AME 2 e 3 que fazem uso da medicação e com ela estacional a história natural da doença, apresentam ganhos funcionais e melhorias nas suas qualidades de vida.</p> <p>2ª - Sim, Acompanho muitos pacientes AME 2 e 3 que fazem uso da medicação e com ela estacional a história natural da doença, apresentam ganhos funcionais e melhorias nas suas qualidades de vida.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
10/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. Todos devem ter direito a um tratamento, uma oportunidade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
10/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Acompanho pacientes com AME 2 e que demonstram benefícios com uso do spinraza</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, Usuários do sus precisam ter acesso a medicamentos de alto custo</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
10/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo. sou paciente e estava na fila do remedio pelo SUS, a minha doença é progressiva , hoje já estou perdendo as forças até para mastigar, sei que o rémedio não vai me curar mas vai me dar estabilidade e não vai me deixar morrer todos os dias um pouquinho, só tenho 17 anos e tenho muita vontade de viver, por favor liberem o rémedio, nós precisamos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
10/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Todos merecem ter acesso ao tratamento disponível! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
10/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo. Pq a medicação melhora todos o tipo de AME tenho um filho que tem AME e já faz uso da medicação e já teve melhora importante apenas com 3 doses. Ele já tem 24 anos 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
10/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Existe comprovação que todos os tipos se beneficiam do tratamento</p> <p>2ª - Sim,Muitas pacientes estão estabilizando a doença com medicação</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sim,Todos tem direito garantido pela constituição a ter acesso a saúde independente do valor da medicacao</p>	
10/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo. Sou portador do tipo2, tenho 22 anos e quero ter o direito ao tratamento e direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
11/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim,Tenho uma prima de 15 anos que esta recebendo o tratamento e é evidente a evolução que ela vem tendo. A medicação tornou-se uma esperança para toda a família e principalmente para ela.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Sim,Com o valor surreal da medicação seria impossível o tratamento, talvez ela não estaria mais entre nós se não tivesse ganho o tratamento do governo.</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. O MEDICAMENTO nusinersena é um oligonucleotídeo anti-senso ou anti-sentido (ASO) que permite a inclusão do exon 7 durante o processamento do ácido ribonucleico mensageiro (RNAm) de SMN2, levando ao aumento da produção do SMN2. Desta maneira é um medicamento específico para a doença de base que as terapias integrativas não alcançam. A doença é crônica e progressiva e os tratamentos devem incluir medicamento específicos e uma equipe interdisciplinar para garantir a melhora da qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Discordo, porque tenho uma sobrinha que faz uso do medicamento pois a família teve que entrar na justiça para que disponibilizasse para ela o tratamento pelo SUS e ela vem apresentando cada vez melhoras sendo assim, esse medicamento deveria ser fornecido SIM pelo SUS afinal trata-se de seres humanos o qual contribuem de alguma forma sempre com o SUS e ele não deveria deixar que esses medicamentos faltassem à sua população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. DISCORDO. ESSE É UM DIREITO DE TODOS INDEPENDENTE DA SITUAÇÃO FINANCEIRA POIS SEMPRE CONTRIBUIMOS COM O SUS E O GOVERNO TEM A OBRIGAÇÃO DE FORNECER TRATAMENTO A TODOS. TENHO UMA FAMÍLIA AMIGA CUJA FILHA TEM ESSA DOENÇA AME E ELAS TIVERAM QUE ENTRAR NA JUSTIÇA PARA DISPONIBILIZAR ESSE TRATAMENTO PELO SUS, SENDO ASSIM ESTA CLARO O DIREITO DO SER HUMANO AO TRATAMENTO. DEVE DISPONIBILIZAR NÃO SO ESSE TRATAMENTO MAS TODOS QUE HOVEREM AFINAL PAGAMOS PARA TER TRATAMENTO DIGNO DE RESPEITO E SÉRIEDADE. ENTÃO PARA QUE PAGAR DURANTE ANOS A CONTRIBUIÇÃO ALÉM SOMENTE DE APOSENTAR E AINDA COM SALÁRIO VERGONHOSO?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Discordo pois essa medicação foi comprovada que faz melhoras mas crianças com AME 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
11/12/2020	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. Muitas famílias que tem filhos com essa doença não tem condições de bancar um tratamento e o governo se nega a pagar a medicação. Por isso a importância do fornecimento do remédio que consegue retardar o avanço da AME. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Todos tem direito ao tratamento...como se tratar com o preço de um medicamento deste...sem condições... O estado tem a obrigação de fornecer este tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. O paciente com essa doença precisa de todo atendimento possível que melhore e aumente a qualidade de vida .Espero que o Poder Público libere a medição imediatamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim,</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sim,</p>	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. A minha sobrinha, está tomando o remédio Spinraza tem sido um divisor de águas. Ela tem apresentado muitas melhoras, principalmente na parte respiratória. Acho que todos merecem essa esperança de tratamento nao apenas quem pode judicializar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
11/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. Porque é a solução mais próxima que temos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. Conheço uma criança, que está tomando o remédio e tem sido um divisor de águas. Apresentando melhoras, principalmente na parte respiratória. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Tenho amigo que tem um familiar está tomando o remédio e está sendo de suma importância para o tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
11/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. Favorecer os menos favorecidos 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Porque a minha amg e paciente com vida e qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não	
11/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Todos precisam receber tratamento. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. É preciso que os tratamentos sejam disponibilizados a todas as fases da doença. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Sim,As famílias não tem condicoes financeiras para arcar com os custos. 5ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Deveria atender a todos portadores independente do grau 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Tenho um amigo pai de uma paciente que tem sido tratada com o remédio e apresentou melhoras significativas , sobretudo no sistema respiratório. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Conheço pacientes, que mesmo sendo um pouco mais velhos, tem ganho depois que faz uso da medicação 2ª - Sim, Existe ganhos no uso da medicação, mesmo que tardio 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Acredito que todos tenham direito ao acesso do tratamento, não só um tipo da doença. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo. Conheço mais de 16 pacientes ame 2 que fazem uso que além de estabilizar ( que jaé um ganho gigante para quem tem uma doença degenerativa ) tiveram também ganhais de força motora</p> <p>2ª - Sim,Existem estudos em andamento que já foram aprensentqdos em congressos com excelentes resultados , então no mínimo vocês deveriam respeitar os pacientes e buscar especialistas</p> <p>3ª - Sim,Pacientes sem tratamento custa muito mais pra o governo com internações e terapias ao longo da vida</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
12/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo. O uso do Medicamento Nusinersena para tratamento da AME tipo II e III tem sido observado na minha prática clinica e cientifica de exxtrema relevância aos pacientes, com relatos de melhora não somente da funcionalidade mas também em relação aos outros aspectos como qualidade de vida e fadiga muscular. Faço atendimento fisioterapêutico e também pesquisa cientifica nessa área em um centro de referência na cidade de Campinas e observamos melhoras importantes no âmbito da qualidade de vida e funcionalidade de todos os tipos de pacientes, independente do tipo clínico</p> <p>2ª - Sim,Todos os pacientes de AME que atendo na fisioterapia relatam melhora em algum aspecto seja motor ou não motor. Motor relatam ganhos funcionais seja de um ou mais pontos na escala HFMSE, sendo que esses pontos são relevantes para a realização de atos antes nunca relatados ou esperados diante do curso natural da doença. No aspecto não motor, observamos relatos de melhora da qualidade de vida e principalmente fadiga muscular. Esses pacientes, principalmente tipo II, III e IV estão nos relatando diminuição da sensação da fadiga muscular, a qual permite melhor eficácia motora nas atividades.</p> <p>3ª - Sim,Apesar dos custos do medicamento, acredito que a melhora do perfil clinica e prognóstico desses pacientes permitirão redução de custos a médio e longo prazo para a saúde pois diminuirá a internalização e hospitalização dessa população.</p> <p>4ª - Sim,Apesar dos custos do medicamento, acredito que a melhora do perfil clinica e prognóstico desses pacientes permitirão redução de custos a médio e longo prazo para a saúde pois diminuirá a internalização e hospitalização dessa população.</p> <p>5ª - Sim,Todos os pacientes com AME devem ter o direito de receber o medicamento que diante das evidências científicas comprovam sua eficácia e significância. A melhora funcional motora é relevante e evidente mas devemos considerar que para outros pacientes, o ganho de qualidade de vida, a melhora da fadiga muscular, permanecer menos tempo em um ventilador são aspectos tão relevantes quanto o ganho funcional. A saúde é direito de todos!</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo. Pois o remédio está trazendo resultado a criança. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
12/12/2020	Paciente	1ª - Concordo. Esse paciente nesecita muito dessa medicação pra sua qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Tenho uma prima de 15 anos que tem a doença e a medicação tem representado a sua única chance de vida. Melhorias são constatadas ,principalmente da função respiratória. Ela precisa muito para melhorar sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Estudos mostram ganhos significativos melhorando a qualidade de vida, facilitando cuidados diários, evitando internações repetidas. Ganhos comprovados através de diversas escalas específicas, aplicadas por profissionais especializados. Não podemos tirar a chance de uma qualidade de vida melhor para estes pacientes.</p> <p>2ª - Sim, inúmeros trabalhos já comprovam os ganhos mencionados acima. Estes trabalhos, inclusive em nosso país são citados no relatório apresentado à Conitec.</p> <p>3ª - Sim, grande parte, ou a maioria dos pacientes, em nosso país não suportariam arcar com as despesas.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sim, tive oportunidade de acompanhar um número significativo de pacientes com AME, em um centro de reabilitação, e reconheço a necessidade de dar uma oportunidade a estes pacientes de terem uma melhor qualidade de vida, mais independência e redução do número de internações. São pacientes com excelente cognitivo, podendo inclusive, serem úteis à nossa pátria.</p>	
12/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Deve-se ter um apoio estatal para o tratamento, devido aos custos serem elevados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
12/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, na prática, as crianças que recebem a medicação apresentam melhora significativa e maior qualidade de vida.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
12/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. Essas crianças precisam desse medicamento para terem o mínimo de vida normal. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. Independente do tipo de AME há ganhos com a medicação. Temos q melhorar a vida de nossos doentes, torna-los o mais independentes possível 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. Extremamente importante uma vez que e neecessario a ajuda o paciente e o cuato extremamente elevado para quem precisa 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Sim, Todos os anos verbas publicas que poderia ser emprefados para salvar vidas sao jogados pelo ralo como por exemplo verbas gasatas com partidos politicos. Que getam material de divulgaçao que so sujam nossas ruas. 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. Por que “discordamos” desse parecer? . A saúde é direito de todos garantido pela Constituição Federal, por isso todos têm direito a tratamento. . O Ministério da Saúde já havia publicado portaria e "prometido" tratamento a 467 pacientes com AME tipos 2 e 3 que se cadastraram na Ouvidoria do SUS após chamada do próprio Ministério da Saúde, e aguardam há mais de um ano. Esses pacientes ficarão "à deriva"?</p> <p>• A AME é uma doença progressiva. Na história natural da doença, espera-se piora da função motora com o tempo. Portanto, ganhos menores que três pontos ou estabilização do quadro são benefícios clínicos importantes que garantem qualidade de vida aos pacientes. . Os próprios pacientes enxergam a estabilização da doença como um resultado satisfatório e almejado para o tratamento: pesquisa com 882 pacientes e cuidadores de pacientes de diversas idades com AME tipos 2 e 3 mostrou que estabilização do estado de saúde representa um grande benefício. Por isso a Conitec deve ouvir a voz do próprio paciente</p> <p>• As evidências de eficácia e efetividade de nusinersena englobam perfis diversos de pacientes. Mais de 500 pacientes tiveram o resultado de seu tratamento relatado por meio de mais de dez estudos controlados ou de mundo real. Dados de longo prazo, como o estudo SHINE, não foram considerados pela Conitec. O tratamento já foi incorporado em mais de 40 países e avaliado pelas agências mais sérias do mundo, sendo que em mais da metade foi aprovado acesso amplo ao tratamento a pacientes de todos os tipos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. A saúde é um direito de todos e temos estudos que mostram a evolução do medicamento para AME II e III.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Todas as pessoas devem ter acesso à saúde, independente da idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Os usuários do SUS precisam ser tratados com direitos iguais conforme sua condição socioeconômica, étnica, religiosa e sexual. Isso configura a lei do SUS que trata de EQUIDADE. Portanto os pacientes de AME não podem ficar sem o tratamento do SUS, para a doença, assim como precisam de continuidade ao tratamento, como forma de ganho motor, estabilização da progressividade da doença e melhora da qualidade de vida para os pacientes que precisam do tratamento com Nusinersena. Grato</p> <p>2ª - Sim,Atendo uma paciente com AME tipo 1 que está fazendo uso da medicação e já obteve grande melhora no aspecto motor, tanto em estabilização de tronco, como em movimentos de membros. Não tenho dúvidas que a medicação não só ajuda no ganho motor e estabilização da doença, como dá ânimo e esperança pra os cuidadores, que seus familiares terão uma melhor qualidade de vida e maior tempo de vida. Grato</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Discordo porque entendo que todo ser humano tem direito a estar acessível a qualquer tratamento. Não se pode judicializar, todos precisam ter acesso a essa esperança, a filha de um amigo está tomando o remédio é tem sido um divisor de águas, ela tem apresentado muitas melhoras principalmente na parte respiratória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. Vejo nessa questão que todos os níveis de AME precisa da medicação como um todo para o AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. A medicação em questão tem efeito sobre a progressão natural da doença, cujo curso é de piora progressiva. Desde 1989 atendo pacientes com doenças neuromusculares, dentre elas a AME é uma das mais comuns. Cuidei de muitos que não tiveram acesso às possibilidades hoje existentes e cuja deterioração limitou os mesmos de manter independência e atividades profissionais na vida adulta. Vemos hoje uma chance de oferecer a possibilidade de mudança para essas pessoas, que tem capacidade de contribuir como cidadãos, caso consigamos atenuar a limitação provocada pela doença.</p> <p>2ª - Sim, Diferente da AME 1 onde morte precoce é parte do desfecho da história natural, nos casos de AME 5q 2 e 3 a expectativa de vida é apenas impactada no tipo 2, sendo que estes indivíduos atingem a idade de adulto jovem. No entanto a doença tem um curso progressivo com piora de seu quadro ao longo dos anos. É conhecido que a progressão da doença não é uniforme, tem relação com tipo, e com idade. A evolução da disfunção e posterior perda neuronal, é a base na instalação de sinais e sintomas. Na presença da disfunção se consegue potencialmente maiores benefícios com os tratamentos modificadores da doença. Daí a expressão cunhada de "tempo é neurônio". É imprescindível agir de forma rápida e na melhor janela terapêutica.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Sim, Na medida em que conseguisse impedir a progressão da perda de funções motoras (como caminhar para os casos de AME 3, o uso dos braços para casos de AME 2 e os 3 já cadeirantes) reduzir-se-ia custos inerentes com equipamentos necessários para estes indivíduos. Ao se manter estas pessoas em atividade laborativa, manteriam-se cidadãos contribuintes, com suas atividades profissionais (tenho dentre meus pacientes biomédicos, advogados, professores, administradores, matemáticos...) e os impostos que os mesmos pagariam. Ao manterem melhor condição de saúde também estariam deixando de utilizar os recursos de saúde como os de hospitalizações por exemplo.</p> <p>5ª - Sim, É desejável que seja concedido acesso a uma terapia modificadora de doença, com um seguimento adequado de forma a iniciar a mesma no melhor momento (janela terapêutica), quando o indivíduo ainda tem funções a serem preservadas, ou no momento de início de verificação de progressão para evitar a sua perda, assim como, neste seguimento adequado possibilitar a verificação em prazo de 2 anos ou mais, a sua manutenção ou não. A expectativa de para a progressão da doença é um grande ganho para estas pessoas.</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Saúde é direito de todos assim como tratamento. Muitos pacientes já tiveram evidências positivas com a medicação. Ame tem pressa. Sim a incorporação do Spinraza no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. Não, pois todas as pessoas que sofrem desta doença merecem apoio, todos merecem viver o maximo possivel e pra isso é necessária a ajuda do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. A CONITEC NÃO DEVE NEGAR A PROPOSTA DE INCORPORAÇÃO DO NUSINERSENA PARA O TRATAMENTO DAS DAS FORMAS DE AME 5Q TIPOS II E III (INÍCIO TARDIO), CONSIDERANDO AS EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS DESSA RECOMENDAÇÃO EM VÁRIOS PAÍSES. OS PACIENTES DESSE TIPO DE AME NÃO PODEM ESPERAR OUTRAS OPÇÕES. A NUSINERSENA É OPÇÃO DO MOMENTO. É "CRIME DE LESA CIÊNCIA" NEGAR ESSE AVANÇO CIENTÍFICO E A ESPERANÇA DO MOMENTO.</p> <p>2ª - Sim,Sou Neurologista e Professor Universitário e Coordeno um Ambulatório de Doenças Neuromusculares na Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Cariri com pacientes cadastradaos com AME III. Esses pacientes não têm outras opções no momento. Não deve ser negados a eles a NUSINERSENA.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. O tratamento é muito caro e as pessoas não têm condições de arcar com os medicamentos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim,</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Não concordo pois a avaliação deveria ser levada em conta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Já existe evidência científica de que o uso da medicação em pacientes com AME tipo II e III tem efeito benéfico na evolução da doença. Trata-se de doença progressiva que se não tratada levará a dependência ventilatória em pacientes com AME tipo II e perda de marcha em pacientes com AME tipo III levando a grave repercussão em qualidade de vida e encargos para o sistema de saúde .</p> <p>2ª - Sim,1. De Vivo DC, Bertini E, Swoboda KJ, et al. Nusinersen initiated in infants during the presymptomatic stage of spinal muscular atrophy: interim efficacy and safety results from the Phase 2 NURTURE study. <i>Neuromuscul Disord.</i> 2019;29(11):842-856. 2. Finkel RS, Mercuri E, Darras BT, et al. Nusinersen versus sham control in infantile-onset spinal muscular atrophy. <i>N Engl J Med.</i> 2017;377(18):1723-173 3. Mercuri E, Darras BT, Chiriboga CA, et al. Nusinersen versus sham control in later-onset spinal muscular atrophy. <i>N Engl J Med.</i> 2018;378(7):625-635. 4. Darras BT, Chiriboga CA, Iannaccone ST, et al. Nusinersen in later-onset spinal muscular atrophy: long-term results from the phase 1/2 studies. <i>Neurology.</i> 2019;92(21):e2492-e2506. 5. SPINRAZA [prescribing information]. Cambridge, MA: Biogen; 2020. 6. Finkel RA, Bertini EB, Muntoni FC, et al. 209th ENMC International Workshop: Outcome Measures and Clinical Trial Readiness in Spinal Muscular Atrophy 7–9 November 2014, Heemskerk, The Netherlands. <i>Neuromuscul Disord.</i> 2015;25:593-602.</p> <p>3ª - Sim,O impacto econômico de pacientes com ventilação mecânica permanente ou aqueles que perdem a marcha é altíssimo e pode igualar ou superar os gastos com a medicação</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sim, Por se tratar de terapia aprovada muitos pacientes acabam conseguindo a medicação por via judicial. Essa compra é mais onerosa e pode ocorrer sem a indicação correta. Ao centrar a seleção e aplicações em centros de referência reduzimos os gastos e otimizamos ps resultados.</p>	
13/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. O tratamento com Nursinersena tende a melhorar o desfecho também nos casos de AME tipo II e tipo III, o que faz desse um tema relevante para esses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
13/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo. Trata-se de um tratamento com publicações relevantes na literatura atual com melhora do quadro motor para os pacientes Ame tipo 2 e 3 2ª - Sim, <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6510522/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6510522/</a> 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Sim, Acompanho 2 pacientes com diagnóstico genético com ame tipo 2 em infusão intratecal já com evidência de melhora motora após tratamento com tal medicação	
13/12/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo. O remédio deve ser incorporado ao SUS para portadores de todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo. As pessoas com Ame têm o direito ao tratamento, têm direito a decidir se o querem. Negar esse direito a elas é cruel. Visto que a Ame compromete gradualmente a qualidade de vida delas. E até o mais básico é comprometido, o simples respirar. Deixem que elas decidam se querem o Spinraza. É sobre a vidas delas que estamos falando. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. O medicamento deve ser incorporado. Ajuda no tratamento e a atrofia acontece para pacientes com AME tipo I, II e III, e por isso devem ser tratados com urgência pelos meios possíveis. O direito a vida e a uma vida boa é direito de todo cidadão e ser humano!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Discordo plenamente pois todos os nossos portadores tem o direito ao tratamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Medicação super cara, que desacelera a progressão da doença, além de trazer benefícios já comprovados para a vida dos pacientes, melhorando a qualidade de vida deles.</p> <p>2ª - Sim, Tenho uma amiga, que trabalha comigo, e é mãe de uma paciente. Ela já teve a oportunidade de realizar algumas aplicações na sua filha, por meio da rede privada de saúde e judicialização do processo e, desde então, a doença estabilizou, sendo que evoluções motoras foram observadas.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Todos os estudos científicos realizados até hoje demonstram os benefícios inegáveis aos pacientes com AME tipos II e III. Além disso, ao não realizar a incorporação ao SUS, o governo se torna obrigado a pagar esse tratamento por meio de ação judicial, o que fica muito mais caro e não dá margem para negociações de preços com a indústria farmacêutica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Sou médica aposentada (pediatra) e tradutora médica há muitos anos. Conheço o assunto AME tanto pela prática clínica quanto por contato com amigos que têm filhos afetados pela doença. Discordo da recomendação não favorável à incorporação de nusinersena para AME II e III por considerá-la equivocada do ponto de vista clínico.</p> <p>2ª - Sim, Já conhecia artigos diversos sobre o produto e a doença por ter feito traduções de publicações e protocolos de estudo para membros do corpo acadêmico e para a indústria farmacêutica. Há muitos trabalhos e revisões que mostram efeitos, mesmo que moderados, nos casos de tipo II e III, até mesmo em idades mais avançadas. Pequenas melhoras têm grande impacto familiar e na qualidade de vida dos pacientes. Anexo alguns exemplos.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sim, Concluo oferecendo como sugestão uma abordagem faseada, que fique entre a negativa total e a extensão total de uso. Parâmetros como prognóstico, custo-benefício caso a caso e situação do indivíduo e da família do ponto de vista socioeconômico poderiam ser úteis para determinar a cobertura pelo SUS por subgrupos.</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Há documentação científica que demonstra benefícios com a medicação em todas as fases da doença. O relatório da CONITEC mostra que as autoridades de saúde EUA, NICE, NHS aprovam o uso nos diversos tipos da doença.</p> <p>2ª - Sim, Como referido acima, a pesquisa ampliada de trabalhos publicados atestam a validade do uso da medicação para todas as fases da doença, com faixa variável de respostas. Há oportunidade de uso para qualquer paciente diagnosticado com a doença.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sim, Uma revisão mais ampliada da bibliografia disponível sobre o tema poderia certamente permitir uma revisão das primeiras opiniões da CONITEC.</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Este tratamento precisa ser realizado, pois conheço uma adolescente que realizou e teve uma melhora considerável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Dentro do dia a dia do meu trabalho, atendendo e avaliando as crianças que estão fazendo uso desta medicação, percebo um ganho IMPORTANTÍSSIMO nas aquisições motoras e no estadiamento da evolução da doença.</p> <p>2ª - Sim, Avalio rotineiramente os pacientes com AME que realizam a medicação, aplico escalas específicas e percebo que esses pacientes aumentam a sua pontuação a cada consulta, ou seja, adquirem aquisições motoras de forma progressiva.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Trabalho com pessoas com AME há 10 anos, quando ainda não havia tratamento para esta doença tão agressiva. Precisamos de empatia. Precisamos ser justos e oferecer o tratamento, uma vez que ele existe.</p> <p>2ª - Sim, Temos estudos que mostram a eficácia e a segurança do medicamento, além disso temos estudos que mostram o acompanhamento por período superior ao de três anos. Cito alguns exemplos. Age and baseline values predict 12 and 24-month functional changes in type 2 SMA. Giorgia Coratti et al, 2020. Longer-term Treatment With Nusinersen: Results in Later-onset Spinal Muscular Atrophy From the SHINE Study (1661). Claudia A. Chiriboga et al, 2020.</p> <p>3ª - Sim, Entendo que o custo do medicamento é alto, entendo também que estamos em plena pandemia onde muitos gastos imprevistos estão ocorrendo, mas é injusto que essa parte da população, que já teve a promessa desse medicamento, seja privada de um tratamento que pode mudar suas vidas, trazendo qualidade de vida, melhorando ou mantendo a funcionalidade e mantendo a confiança neste governo.</p> <p>4ª - Sim, Entendo que o custo do medicamento é alto, entendo também que estamos em plena pandemia onde muitos gastos imprevistos estão ocorrendo, mas é injusto que essa parte da população, que já teve a promessa desse medicamento, seja privada de um tratamento que pode mudar suas vidas, trazendo qualidade de vida, melhorando ou mantendo a funcionalidade e mantendo a confiança neste governo.</p> <p>5ª - Sim, Existem estudos que tiveram grupo controle, inclusive um artigo do qual sou segunda autora, sendo a responsável pela aplicação das escalas de funcionalidade motora. Segue a seguir: Real-World Data from Nusinersen Treatment for Patients with Later-Onset Spinal Muscular Atrophy: A Single Center Experience. Rodrigo H Mendonça et al, 2020. Atuando com atrofia muscular espinhal há 10 anos, posso garantir que o medicamento vem mudando a história natural da doença. Como ainda não existe a detecção da AME no teste do pezinho, e a saúde é direito de todos, nada mais justo do que o tratamento medicamentoso ser oferecido, uma vez que ele existe. Os estudos que falam sobre a eficácia, segurança e efeito do medicamento, fazem uso de escalas motoras, porém essas escalas não são sensíveis para detectar todas as mudanças, principalmente as relacionadas a qualidade de vida e atividades de vida diária. Alguns pacientes relatam que passaram a conseguir abrir um bombom, tirar a tampa de canetinhas, levar o copo à boca, pentear os cabelos, andar. Outros mantiveram funcionalidades como mexer no celular e no computador, guiar uma cadeira de rodas motorizada. E esses ganhos acontecem, basta conversar com os pacientes que fazem uso do medicamento. Quando pensamos na história natural da doença, em relação as escalas motoras, os pacientes sempre perdiam pontos, então não perder ou ganhar, um ponto que seja, já mostra o efeito do medicamento aliado a uma reabilitação. Mas reforço, mais uma vez, que as escalas não devem ser a única fonte de consulta sobre o efeito ou não do nusinersena.</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p><a href="#">Clique aqui</a></p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, Todos os pacientes que avaliei que fizeram uso da nusinersena, apresentaram evolução significativa, melhora não apenas na qualidade de vida, mas qualidade de vida familiar 3ª - Sim, redução do uso de equipamentos de aspiração, uso de VMNI. 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Grupos/associação/orga nização de pacientes	<p>1ª - Discordo. A não recomendação de incorporação de nusinersena para tratamento de pacientes com AME Tipo 2 e Tipo 2 pelo SUS é, na verdade, uma negação a esses pacientes do direito à saúde, à qualidade de vida e à vida. O relatório da Conitec reconhece que o benefício dessa tecnologia isolada existe. Afirmar que tal benefício não é capaz de modificar o curso da doença é uma conclusão simplista, inconsistente com as evidências científicas analisadas e injusto com as pessoas que convivem com a doença. Interromper a progressão da doença, em muitos casos, representa autonomia para comandar a sua própria cadeira de rodas, para levar o seu próprio talher à boca e alimentar-se sozinho, para não perder a marcha. Representa qualidade de vida. Em outros casos, como em Tipos 2 fracos, pode representar mais do que qualidade, mas a própria vida. Afirmar que pode ter havido uma possível influência de outras intervenções como cuidados fisioterapêuticos no desfecho dos pacientes é raso e não possui base científica. Todos os pacientes que não são tratados com nusinersena seguem mantendo outras intervenções de reabilitação, e o estudo brasileiro de MENDONÇA et al. (2020) deixa claro, através do grupo de controle, que isso, isoladamente, não é capaz de interromper a progressão da doença. Faz-se necessário olhar com mais cuidado para a realidade destes pacientes, tendo em vista que o curso natural da doença, já amplamente documentado por estudos científicos, é devastador. Em se tratando de doença complexa com manifestação tão variada na população de pacientes, A posição do INAME é que nusinersena deve ser incorporado no SUS para todos os pacientes Tipo 2 e Tipo 3, tendo em vista a existência de evidências que demonstram que os pacientes em uso do fármaco ou apresentam melhora na função motora ou apresentam estabilização desta função ou ao menos têm o curso da progressão desacelerado. Contudo, se por alguma razão, este cenário não puder ser alcançado, recomenda-se alguma das soluções abaixo propostas como alternativa à recomendação de não incorporação, indistintamente, a todos os pacientes: -Recomendação de incorporação com acompanhamento da população em tratamento e reavaliação da tecnologia e dos resultados apresentados após um período de três anos; -Recomendação de incorporação com algum acordo de compartilhamento de risco com o demandante, desde que com critérios simplificados que permitam a sua implementação rápida em um país continental com enormes diferenças regionais como o Brasil; -Recomendação de incorporação com algum critério de limitação de público alvo, desde que não tão restritivo e desde que com o compromisso de revisão futura para avaliar novos dados e incluir eventual grupo não incluído neste momento. O INAME é favorável, ainda, a uma possível negociação com a indústria proprietária do medicamento para redução do valor de venda dos frascos ao Ministério da Saúde em proporções superiores aos descontos propostos no dossiê apresentado pelo demandante, considerando o novo momento do mercado, após a aprovação pela Anvisa de mais duas terapias para tratar a AME no Brasil.</p> <p>2ª - Sim, 2 – Aspectos Clínicos 2.1. Classificação da AMEO relatório de recomendação afirma que a AME 5q é classificada em diferentes subtipos, com base na gravidade, no número de cópias SMN2 (e teoricamente com o nível de proteína de SMN, fornecendo uma base molecular para a classificação) e na idade de início dos sintomas, e faz relação direta entre estes e o número de cópias do gene SMN2 (quadro 1, à página 11): Tipo 1 com 2 a 3 cópias, Tipo 2 com 3 cópias, Tipo 3 com 3 a 4 cópias e Tipo 4 com 4 ou mais cópias. Embora usualmente esta seja a relação, não ocorre assim em todos os casos. A classificação em tipos e sub-tipos é exclusivamente clínica, baseado na idade do surgimento dos primeiros sintomas, gravidade clínica e</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>

atingimento de marcos de desenvolvimento motor (ZERRES & RUDNIK-SCHONEBORN, 1995) e a sua relação com o número de cópias do SMN2 não é determinística (ARNOLD W.D et al., 2015). Tal equívoco já foi cometido em relatórios anteriores da Conitec, e apesar da nossa contribuição indicando o problema, a questão não foi corrigida. Trata-se de questão muito relevante porque pode impactar e resultar na negativa de tratamento para pacientes com determinado tipo de AME, porém que apresentam quantidade de cópias do gene SMN2 diferente do que é mais visto usualmente, como aconteceu com alguns pacientes do Tipo 1 dentro dos critérios do PCDT que tiveram acesso ao tratamento negado por apresentarem quatro cópias do gene SMN2. Ainda em relação à manifestação clínica da doença, o relatório da Conitec em diversos momentos menciona o quão diversas podem ser as características apresentadas pelos pacientes. A heterogeneidade de sintomas e manifestações clínicas, inclusive, está refletida nos resultados dos estudos científicos analisados. Menciona o quão complexa é a tarefa de estabelecer medidas de desfecho e benefícios objetivos que se pretende alcançar com a terapia para os dois tipos de forma simultânea. Sim, trata-se de doença extremamente complexa, da qual a ciência ainda não conseguiu explicar todos os fatores determinantes dos fenótipos tão diversos. O principal aspecto desse cenário tão diverso é que não existe um paciente igual a outro. Há pacientes do tipo 2 tão fracos que, apesar de terem atingido o marco motor de sentar-se sem apoio, aproximam-se muito mais de pacientes do tipo 1 (principalmente em relação a questões respiratórias e expectativa de vida) do que de pacientes do tipo 2 típicos. O relatório da Conitec reconhece que a expectativa de vida é reduzida em pacientes Tipo 2. Há também pacientes do tipo 3 que atingiram a marcha e a perderam tão precocemente que se assemelham mais ao tipo 2 do que ao padrão do tipo 3 médio. 3 – Evidências Clínicas Se, de um lado, a Conitec registra que as evidências são limitadas a curtos períodos de administração e de acompanhamento (até 24 meses), de outro a agência optou por descartar os resumos de congressos das evidências clínicas apresentadas. Assim, descartou o estudo SHINE, que traz resultados de análise de períodos mais longos. Como se trata de medicamento cuja primeira aprovação pelo FDA se deu em dezembro de 2016, é certo que não existem, ainda, estudos que analisam períodos muito longos de acompanhamento. Contudo, considerando tratar-se de doença grave e que esta é a primeira opção terapêutica disponível para mudar o seu curso natural, a Conitec deve buscar meios para de alguma forma disponibilizar a medicação aos pacientes, assim como fizeram as demais agências de ATS no mundo, e não o contrário (encontrar justificativas para não o fazer). Assim, para mitigar o que chamou de “grande incerteza com relação à eficácia, efetividade e segurança do nusinersena em longo prazo (já que o tempo médio de acompanhamento dos estudos varia de 10 a 24 meses), a Conitec poderia recomendar diversas soluções no lugar da não incorporação. São exemplos de recomendações que poderiam considerar essa questão de maneira diferente e muito mais favorável ao paciente: - Recomendação de incorporação com reavaliação da tecnologia e dos resultados apresentados após um período de três anos; - Recomendação de incorporação com algum acordo de compartilhamento de risco com o demandante, desde que com critérios simplificados que permitam a sua implementação rápida em um país continental com enormes diferenças regionais como o Brasil; - Recomendação de incorporação com algum critério de limitação de público alvo, desde que não tão restritivo. Em sua conclusão a respeito das evidências, a Conitec afirma que “tomar como referência a não progressão da doença como principal benefício pode ser controverso, já que a doença é lentamente

progressiva - especialmente para pacientes dos tipos II e III” e que diferenças no suporte clínico dos pacientes também podem influenciar a variação dos escores de função motora ao longo do tempo nos pacientes tratados com nusinersena. Essa visão é temerária e parece-nos incorreta. É incontroverso que trata-se de doença grave e progressiva, assim como há evidências suficientes do benefício do medicamento para este público. Se, de um lado, alguns estudos não apresentaram grupos de comparação, de outro a história natural da doença já está amplamente documentada e os resultados dos estudos relatados pelos artigos podem ser facilmente comparados ao curso natural da doença, já documentado em diversos artigos científicos, tais como Kolb, S. J. et al., 2017; Finkel, R. S. et al., 2014; Zerres, K. & Rudnik-Schoneborn, 1995; Bertini E, Mercuri E. , 2018, dentre outros. Ignorar que não-progressão seja um resultado positivo sepulta a oportunidade de inúmeros pacientes conquistarem a estabilização, a qual é muitas vezes significativa para o paciente continuar conseguindo levar o talher à boca e alimentar-se sozinho, continuar andando, continuar tendo movimentos precisos de membros superiores que lhe garantem autonomia e independência. Fazer uma afirmação generalizada de que a não progressão da doença pode ser controverso é cruel e tira oportunidades reais de qualidade de vida para esse grupo de pessoas. Neste ponto, é relevante mencionar o estudo de ROUAULT et al (2017), que realizou uma análise descritiva da AME de Tipo II e Tipo III na perspectiva dos pacientes europeus. 822 pacientes participaram respondendo ao questionário, que investigou o impacto da doença, autonomia, e expectativas do desenvolvimento terapêutico atual. O estudo concluiu que, na visão dos pacientes, atingir a estabilização do atual estado clínico é um resultado excelente e almejado pelo grupo. De acordo com a grande maioria dos participantes, a estabilização do seu estado clínico atual representaria um considerável progresso terapêutico. Em relação ao cenário brasileiro, o INAME reforça a necessidade de considerar cuidadosamente a experiência relatada pelo Dr. Edmar Zanoteli durante a apresentação do tema na 92ª. Reunião da Conitec.

3ª - Não

4ª - Sim, 4 – Evidências Econômicas 4.1 – Impacto Orçamentário e alguns aspectos epidemiológicos Em relação à análise do impacto orçamentário, o relatório da Conitec traça diversos cenários para tentar estimar a população com AME 5q de início tardio no Brasil. O demandante utilizou dados científicos internacionais de prevalência disponíveis para estimar uma população de 2.932 pacientes com AME 5q de início tardio no Brasil. Temos evidências de que estes dados epidemiológicos internacionais não se prestam a fornecer uma boa estimativa de pacientes com AME de início tardio que seriam tratados no Brasil. E isso por vários motivos. Primeiro, porque desconsidera os casos de indivíduos que não conseguem ter o diagnóstico correto da doença, ou que o tem muito tardiamente, mais de vinte anos após o início dos sintomas, como se vê diversos relatos no Brasil. Segundo, porque parecem estar superestimados. Desde fevereiro/2018 o INAME vem realizando um intenso trabalho de levantamento de informações sobre a população atual de pacientes com AME no Brasil, através de uma busca ativa por pacientes em todas as regiões do Brasil realizada por uma equipe capilarizada. O objetivo do projeto é construir informações consistentes e relevantes sobre e para a Comunidade AME que possam ser úteis na elaboração de políticas públicas adequadas para os pacientes. Especialmente considerando a ausência de dados epidemiológicos oficiais a respeito da prevalência

[Clique aqui](#)

e incidência da AME no Brasil, acredita-se que se trata do levantamento mais extenso e mais atual já realizado sobre a população com AME no país. Atualmente, este trabalho mapeou uma população de 1.194 pacientes, distribuídos conforme o gráfico abaixo. Do total, 425 (35,62%) são do tipo 1, 403 (33,78%) são do tipo 2, 291 (24,39%) são do tipo 3 e 11 (0,92%) são de outros tipos. Em 63 pacientes (5,28% dos casos), não foi possível definir o tipo. Neste cenário, teríamos em torno de 705 pacientes AME 5q de início tardio no Brasil. Do total de pacientes no Brasil, em setembro de 2020, havia em torno de 620 pacientes em tratamento com Spinraza, considerando todos os tipos e idades e todos os tipos de acesso (seja via PCDT, via saúde suplementar, ou via judicial). Se tomarmos o total da população de 1.194 pacientes e descontarmos os 620 pacientes em tratamento, restam 574 pacientes que ainda não estão em tratamento. Nesse número também estão incluídos os pacientes em ventilação invasiva permanente que foram excluídos pelo PCDT e que não conseguiram acesso pela via judicial. Em agosto de 2020, em live realizada em uma rede social, o Secretário da SCTIE forneceu a informação de que 467 pacientes dos Tipos 2 e 3 cadastraram-se após chamada do Ministério da Saúde para receber a medicação via compartilhamento de risco. Confrontando essa informação com as informações obtidas pelo levantamento do INAME, concluímos que, dos 574 pacientes ainda sem tratamento em setembro/2020 no Brasil, 467 são dos Tipos 2 e 3 e 107 são do Tipo 1 em ventilação invasiva permanente que não tiveram acesso nem pelo PCDT nem pela via judicial. Observa-se que esses indicadores se apresentam extremamente consistentes para indicar a população real de pacientes com AME no Brasil. Portanto, o cenário “b” (página 54 do relatório) mostra-se muito mais realista para fins de estimativa de impacto orçamentário, devendo ser desconsiderado o cenário “a” que apresenta intervalo de R\$ 2,47 a R\$ 9,06 bilhões de impacto orçamentário, que além de ser muito desfavorável à incorporação, não reflete a realidade brasileira. Deve-se, portanto, considerar somente o intervalo realista do cenário “b” de R\$ 1,89 a R\$ 2,41 bilhões de custo acumulado em cinco anos, dependendo da taxa de difusão da tecnologia e do preço do medicamento.

5ª - Sim,5 – Avaliação por Outras Agências de ATSO relatório da Conitec relata a experiência de quatro agências de ATS. Em todas elas houve a recomendação e a incorporação de nusinersena, de alguma forma, a pacientes com AME Tipo 2 e Tipo 3. Cabe mencionar especialmente o caso do NICE, da Inglaterra, que se trata de uma agência que é referência para a Conitec. Lá, a recomendação foi de fornecimento do nusinersena para o tratamento da AME 5q para pacientes com AME pré-sintomática ou AME tipos 1, 2 ou 3, excluindo todos os pacientes que não andam tipo III e todos os pacientes tipo IV (início na idade adulta), em acordo de acesso gerenciado. Ou seja, embora com algum tipo de restrição, o acesso foi incorporado de maneira bastante ampla. Não existe relato de nenhuma agência de ATS no mundo que concluiu pela não recomendação do nusinersena para o tratamento da AME 5q de maneira absoluta aos pacientes Tipo 2 e Tipo 3. É preciso refletir profundamente o que isso representa: o Brasil seria o primeiro país do mundo com um processo de avaliação formal de incorporação de tecnologia por uma agência a recusar a incorporação a todos os pacientes do Tipo 2 e Tipo 3, na contramão do que se tem visto em todo o planeta. Mais de 40 países já incorporaram nusinersena. Desses, mais da metade garantem acesso amplo, sem qualquer tipo de restrição aos pacientes. Nos países que estabeleceram algum tipo de restrição, normalmente o fazem para pacientes maiores de 18 anos ou alguma outra configuração ainda mais abrangente. 6 – Monitoramento do

[Clique aqui](#)

Horizonte Tecnológico Como mencionado, hoje existem no Brasil mais duas terapias aprovadas pela Anvisa para tratar a a AME: o risdiplam (terapia oral) e o onasemnogeno abeparvoveque (terapia gênica). Não existem evidências científicas ou estudos comparativos que indicam que uma terapia é superior a outra em termos de resultados. Como a AME é uma doença degenerativa e o SUS ainda não disponibiliza opção terapêutica medicamentosa para a maioria dos tipos e condições, não se pode deixar de incorporar uma terapia porque se está esperando a chegada de outra. O INAME acredita que o melhor cenário para todos – pacientes, famílias, médicos e sistemas de saúde) é que todas as medicações sejam incorporadas ao SUS e disponibilizadas para que paciente, família e médico possam juntos escolher qual o melhor tratamento para cada caso concreto, e para que a concorrência e a negociação em escala possibilitem negociações com os melhores preços possíveis.

7 – Considerações Finais Em junho de 2019, foi publicada a Portaria 1297/2019, que estabeleceu a modalidade de compartilhamento de risco. Em 10/2019 o então Secretário da SCTIE afirmou, em audiência pública na Câmara dos Deputados, que os pacientes dos Tipos 2 e 3 receberiam a medicação ao mesmo tempo que os pacientes Tipo 1, e convocou as famílias a realizarem cadastro no telefone 136 para iniciar esse processo. As famílias se cadastraram em Novembro de 2019. Em Agosto de 2020, durante live em rede social, o Secretário da SCTIE informou que 467 pacientes cadastraram-se para receber o tratamento. Desde a data que se cadastraram, esses pacientes nunca mais tiveram qualquer devolutiva do Ministério da Saúde. O Ministério da Saúde criou uma expectativa real e concreta para esses pacientes, e precisa dar uma solução que resulte em um retorno de acesso ao tratamento a essas famílias.

8 – Conclusão A não recomendação de incorporação de nusinersena para tratamento de pacientes com AME Tipo 2 e Tipo 2 pelo SUS é, na verdade, uma negação a esses pacientes do direito à saúde, à qualidade de vida e à vida. O relatório da Conitec reconhece que o benefício dessa tecnologia isolada existe. Afirmar que tal benefício não é capaz de modificar o curso da doença é uma conclusão simplista, inconsistente com as evidências científicas analisadas e injusto com as pessoas que convivem com a doença. Interromper a progressão da doença, em muitos casos, representa autonomia para comandar a sua própria cadeira de rodas, para levar o seu próprio talher à boca e alimentar-se sozinho, para não perder a marcha. Representa qualidade de vida. Em outros casos, como em Tipos 2 fracos, pode representar mais do que qualidade, mas a própria vida. Afirmar que pode ter havido uma possível influência de outras intervenções como cuidados fisioterapêuticos no desfecho dos pacientes é raso e não possui base científica. Todos os pacientes que não são tratados com nusinersena seguem mantendo outras intervenções de reabilitação, e o estudo brasileiro de MENDONÇA et al. (2020) deixa claro, através do grupo de controle, que isso, isoladamente, não é capaz de interromper a progressão da doença. Faz-se necessário olhar com mais cuidado para a realidade destes pacientes, tendo em vista que o curso natural da doença, já amplamente documentado por estudos científicos, é devastador. Em se tratando de doença complexa com manifestação tão variada na população de pacientes, A posição do INAME é que nusinersena deve ser incorporado no SUS para todos os pacientes Tipo 2 e Tipo 3, tendo em vista a existência de evidências que demonstram que os pacientes em uso do fármaco ou apresentam melhora na função motora ou apresentam estabilização desta função ou ao menos têm o curso da progressão desacelerado. Contudo, se por alguma razão, este cenário não puder ser alcançado, recomenda-se alguma das soluções abaixo propostas como alternativa à recomendação de não incorporação,

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>indistintamente, a todos os pacientes;-Recomendação de incorporação com acompanhamento da população em tratamento e reavaliação da tecnologia e dos resultados apresentados após um período de três anos;-Recomendação de incorporação com algum acordo de compartilhamento de risco com o demandante, desde que com critérios simplificados que permitam a sua implementação rápida em um país continental com enormes diferenças regionais como o Brasil;-Recomendação de incorporação com algum critério de limitação de público alvo, desde que não tão restritivo e desde que com o compromisso de revisão futura para avaliar novos dados e incluir eventual grupo não incluído neste momento.O INAME é favorável, ainda, a uma possível negociação com a indústria proprietária do medicamento para redução do valor de venda dos frascos ao Ministério da Saúde em proporções superiores aos descontos propostos no dossiê apresentado pelo demandante, considerando o novo momento do mercado, após a aprovação pela Anvisa de mais duas terapias para tratar a AME no Brasil.</p>	
14/12/2020	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	<p>1ª - Discordo. Ver documento anexo</p> <p>2ª - Sim,Ver documento anexo</p> <p>3ª - Sim,Ver documento anexo</p> <p>4ª - Sim,Ver documento anexo</p> <p>5ª - Sim,Ver documento anexo</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p><a href="#">Clique aqui</a></p>
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Existem várias publicações mostrando que este medicamento muda a história natural também dos pacientes com início tardio da doença, quer estabilizando ou mesmo levado à recuperação da perda funcional já estabelecida</p> <p>2ª - Sim,Além das publicações já conhecidas, temos vários casos de pacientes que recuperaram funções perdidas</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Sim,Uma maneira de se controlar seria o estabelecimento de centros de referência para determinar quem deve tomar, e quando deve parar de tomar a medicação. Acredito que estes pacientes deveriam ser seguidos em centros universitários já capacitados</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo. Todos pacientes tem direito a qualquer tratamento para a doença rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Discordo dessa recomendação de não incorporar o Spinraza para AME 2 e 3 no SUS, porque acompanho paciente com AME 3, de 45 anos, a qual antes do tratamento com o Spinraza tinha parado de caminhar em razão do avanço da doença; porém, após a 3ª dose do Spinraza, esta paciente teve melhora na movimentação dos membros superiores e inferiores, voltou a dar alguns passos e a elevar os braços. A melhora verificada foi expressiva e trouxe qualidade de vida para esta paciente.</p> <p>2ª - Sim, Acompanho paciente com AME 3, de 45 anos, a qual antes do tratamento com o Spinraza tinha parado de caminhar em razão do avanço da doença; porém, após a 3ª dose do Spinraza, esta paciente teve melhora na movimentação dos membros superiores e inferiores, voltou a dar alguns passos e a elevar os braços. A melhora verificada foi expressiva e trouxe qualidade de vida para esta paciente.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
14/12/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo. João Gilberto, paciente do Tocantins e com AME, depois da intervenção medicamentosa com o nusinersena apresentou melhoras significativas. acompanho o menino há um tempo, antes da medicação. Hoje, depois das aplicações, é visível a evolução. ele já come sozinho, não precisa mais de aparelhos para respirar, brinca. está até mais gordinho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. tendo em vista o ganho de aquisições motoras, comprovada pelo uso das escalas específicas nesses pacientes com o uso da medicação, acho que seria importantíssimo a medicação para todos os indivíduos com AME.</p> <p>2ª - Sim, Na avaliação com escalas motoras, esses pacientes apresentam ganho nas aquisições motoras.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Trata-se de uma doença degenerativa sem que haja outro tratamento liberado e com comprovada eficácia na doença em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Conheço duas crianças na família que tomam e tiveram uma melhora expressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
14/12/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo. Conheço uma criança que está tomando o remédio tem sido um divisor de águas, tem apresentado muitas melhoras, principalmente na parte respiratória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Sociedade médica	<p>1ª - Discordo. Trata-se de tratamento com eficácia comprovada em todos os tipos de AME. A doença é degenerativa e sem cura, sendo a medicação a única forma de melhorar a sintomatologia e aumentar o tempo de sobrevivência dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim,</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sim,</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p><a href="#">Clique aqui</a></p>
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. A Atrofia Muscular Espinha é uma doença hereditaria que tem uma evolução desfavoravel, principalmente em relação a incapacidade funcional. A nusinersena é a unica medicação disponivel para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. OS PACIENTES COM AME TIPO II E TIPO III TEM UM PROGNÓSTICODE RESULTADOS AINDA MELHOR DO QUE OS PACIENTES TIPO I.ALÉM DISSO, NÃO HÁ MOTIVOS PARA PRIVAR NENHUM PACIENTE COM ESSA DOENÇA DEGENERATIVA DE ESPERANÇA DE PROGRESSOS</p> <p>2ª - Sim,OS PACIENTES COM AME TIPO II E TIPO III APRESENTAM QUADRO MAIS LEVE QUE A AME TIPO I. EM GERAL APRESENTAM LIMITAÇÕES MOTORAS PARA CONTROLAR O TRONCO E DEAMBULAR. ESSES PACIENTES TEM MUITO A GANHAR EM TERMOS DE PROGRESSOS MOTORES.</p> <p>3ª - Sim,</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p><a href="#">Clique aqui</a></p> <p><a href="#">Clique aqui</a></p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. A medicação deve introduzida em pacientes portadores de Atrofia Muscular Espinhal Tipo II e III com o propósito de prevenir perdas funcionais desencadeadas pela doença.</p> <p>2ª - Sim, Em pacientes com atrofia muscular espinhal (AME) tipo II e III, os problemas de disfagia e motricidade orofacial são comuns. Porém, evoluções nesses pacientes associadas a introdução da medicação Spinraza tem proporcionado atividades de Neuroplasticidade em neurônio motor do nervos cranianos do tronco encefálico<sup>1, 2</sup>. Esses evoluções tem sido indicadas em estudos em andamento e dentro da minha experiência de atendimentos Fonoaudiológicos em centros de referência com Ambulatórios de Atendimentos para Atrofia Muscular Espinhal (Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – HCFMUSP) que observei ganhos de Força muscular e memória de execução de movimentos de estruturas orofaríngeas. Estudos com uso de Eletromiografia de Superfície e videofluoroscopia da deglutição tem pontuado esses marcos de evolução a partir da introdução da medicação.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo. Não concordo pois os pacientes com AME tipo 2 e 3 devem receber a medicação visando a preservação das funções. Por exemplo preservar a função manual de escrita nos AME tipo 2 é algo de extrema importancia, pois eles são inteligentes e adoram escrever. Outro exemplo é a capacidade de comer sozinho ou mesmo tocar a cadeira motorizada. Detalhes que fazem muita diferença na qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, Atualmente atuo como neurologista infantil no hospital infantil Albert Sabin em Fortaleza, atuando juntamente com o Dr André Pessoa que possui um N significativo pacientes AME 2 e 3 usando a medicação e com melhoras representativas em ganho e preservação de função. Além de redução do número de internações por infecções respiratórias..pneumonia ou problemas respiratórios. Fato que nunca havia ocorrido (tinha cerca de 2 internações Além desses pacientes, tenho um primo com AME tipo 2, com 21 anos, residente de São Paulo, que começou o uso da medicação aos 19 anos (já em um estado avançado da doença) e manteve preservação da função manual e ainda consegue manipular sua cadeira, além de levar garfo até a boca e se alimentar sozinho por via oral. Além de conseguir ficar 2 anos sem internação por em leito de UTI por ano). Dessa maneira a minha impressão como familiar de uma pessoa AME tipo 2 é a mesma que a minha como Neuropediatra.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/12/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo. Tenho 3 pacientes em uso de Nusinersena com melhoras funcionais, melhorando a qualidade de vida e demonstrado na escala de Hammersmith.</p> <p>2ª - Sim, Os 3 pacientes aos quais assisto, demonstram ganhos reais em funcionalidade, mesmo no paciente adulto. Segue um exemplo de um homem de 24 anos. A postagem do documento foi autorizada pelo paciente. Infelizmente, tenho vídeos evolutivos de dois pacientes, mas não há meios de fazer o upload por aqui.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Sim, Devemos considerar que, nos dias de hoje, a funcionalidade dos membros superiores permite que a pessoa possa exercer atividade laboral e deixar de receber assistência governamental, diminui a dependência de terceiros, torna-se contribuinte, tem menos intercorrências, internando menos, reduzindo o uso do sistema de saúde e recupera sua dignidade. Nossas evidências já são robustas, não sendo mais baseada em relatos anedóticos.</p> <p>5ª - Não</p>	<a href="#">Clique aqui</a>