

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Voretigeno neparvoveque para distrofia hereditária da retina mediada por mutação bialélica no gene RPE65 - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes portadores dessas doenças dever ter o direito de acesso à saúde e tratamentos de suas doenças, independente de sua classe social ou condição financeira., No caso das DHRs mediadas pela mutação bialelica no gene RPE65, caso não tratado, esses pacientes chegarão a cegueira impactando drasticamente sua qualidade de vida e de seus cuidadores e tutores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Indispensável para tratar a doença é causada devido a um fator genético, mais especificamente, presente no Gene RPE-65, causando uma perda progressiva da visão, que chegando, em estágio mais avançado, à leva a cegueira total, tratando-se de uma doença degenerativa da visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação Luxturna, é a única chance que minhas duas filhas possuem de poder melhorar a o campo de visão e impedir que a perda visual total aconteça., Então é de suma importância na vida delas e todos nós pais, cuidadores e envolvidos na rotina delas que essa incorporação seja consumada., Com uma dose apenas durante toda vida, elas mudarão a perspectiva de vida, e assim poderão ter um melhor desempenho escolar e social., Luxturna é a esperança que agarramos e a não incorporação dela ao Sistema Único de saúde acarretará para progressão da doença em cegueira permanente., Precisamos da Luxturna em caráter de urgência! , , ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Economia de custo para o SUS e mais conveniência para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma tecnologia extremamente inovadora, de dose única e que trata uma doença que, hoje, não tem tratamento. Os pacientes ficam desassistido e isso me parece injusto e anticonstitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é muito importante para os pacientes, sou muito a favor da incorporação. O tratamento para a progressão da doença e permite que a visão do paciente seja mantida até o momento da aplicação, isso é incrível!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem dúvida alguma esse medicamento deve ser incorporado no SUS. É o único e inovador tratamento para a doença de retina associada a mutações bialélicas no gene RPE65. As pessoas podem recuperar a visão com esse tratamento. É um tratamento único, não há motivo para não estar no SUS. Ao contrário negar esse acesso é inconstitucional e absurdo. Economicamente também não faz sentido, pois a pessoa com a visão recuperada será possivelmente mais produtiva, além disso, as crianças que podem se beneficiar nunca sofrerão com a deficiência visual. Reitero não há motivo para a negativa! As pessoas têm direito ao acesso, o SUS é um sistema incrível e o estado brasileiro é uma nação rica que pode oferecer aos seus cidadãos o acesso a essa terapia gênica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amaurose congênita de Leber com o gene rpe65 afetado. Enxergo em torno de 5% e para mim é muito importante que esse pouco divisão seja mantido ou venha a melhorar. Pois esse pouco é meu tudo por isso peço encarecidamente que incorporem esse medicamento no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Luteína, zeaxantina e ômega 3, Positivo: , Negativo:</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamentos especiais normalmente não são possíveis de ser realizados fora do SUS, dada a dimensão dos recursos necessários. É importante que o Estado possa prover esta alternativa aos cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante todos terem acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe e cuidadora de duas meninas que necessitam em caráter de urgência, serem tratadas com Luxturna., Elas possuem limitações visuais importantes e limitantes, e a única forma de impedir a progressão é recebendo em uma única dose a medicação Luxturna, para que mude seus futuros e conseqüentemente possam ter a oportunidade de mais qualidade de vida, pessoal, familiar, profissional, emocional e etc., Na escola, são grandes os desafios, desde a falta de inclusão, ao despreparo de escolas e professores adequados. A inclusão, infelizmente fica apenas documentada em papéis, pois coloca-la em prática quase sempre não acontece como divulgado., Minas filhas não enxergam no quadro escolar, necessitam de auxílio integral e com o uso dessa medicação, não precisarão mais dependerem desse auxílio., Enxergar as estrelas no céu, por exemplo, é o sonho delas!, Luto e enfrento diariamente uma batalha em busca deste medicamento, e é muito decepcionante receber negativas relacionadas ao acesso à ele., Elas tem nessa medicação, a chance de enxergarem, e com a incorporação do Luxturna ao Sus, elas terão a garantia de acesso ao tratamento. E é direito delas e de todos acesso a saúde, é um direito constitucional!, Precisamos fazer valer esse direito!, Quem dera todas as deficiências limitantes possuíssem à disposição uma medicação capaz de reverter seus quadros e garantir melhora significativa aos pacientes com uma dose apenas, como a Amaurose Congênita de Leber possui., Então, porque não incorpora-la?, , , ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como tia das pacientes sera a unica chance que elas teriam,participo diretamente com as pacientes que sao acometidas pela amaurose congenita de leuber e essa e a unica chance que elas tem de serem tratadas e que aconteça a perda visual de ambas ,por isso peço a incorporação do medicamento ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ora, segundo a Constituição, saúde é direito de todos e dever do Estado. Logo, se há um medicamento/tratamento que pode melhorar a vida do cidadão...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minhas sobrinhas Isabella Fonseca de Oliveira Alves (18 anos) e Laura Fonseca de Oliveira Alves (6 anos) têm retinose pigmentar e essa doença pode levar à cegueira permanente. O gene RPE65 delas tem cura, mas o medicamento custa milhões de reais e é impossível para a família comprá-lo, além de não ser produzido no Brasil., , Essa doença traz sofrimento físico e psíquico a todos, pois a Isabella desenvolveu fobia social e crises de ansiedade. As duas meninas precisam de material especial para estudar e uma delas nem lê mais livros e cadernos, precisando sempre do auxílio de um computador, doado pelo avô, para ampliar as imagens e textos. A mãe precisa ficar 24 horas próxima a elas, pois podem se machucar a todo momento. O pai não tem emprego formal e atravessa muitas dificuldades financeiras, pois precisa sustentar a casa., , Se já existe cura, por que o SUS não pode incorporar o medicamento e proporcionar qualidade de vida a essas meninas e para a sua família?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra quem precisa, como meu filho, todo medicamento é uma esperança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Pulmozyme, Azitromicima, , Positivo: , Negativo:</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a cada dia mais se faz necessário o pensamento associado a prevenção. Sabe-se que inúmeros pacientes tem sequelas após a internação e que devem ser prevenidas ou mitigadas. A Suplementação faz parte do acesso a um produto de baixo custo quando comparado às consequências que é capaz de prevenir.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu fiz uma cirurgia de coluna de grande porte e realizei o chamado preparo imunológico através de suplementos recomendados a época pelo meu neurocirurgião. Segundo relato dele e de sua equipe eu tive uma alta muito mais rápida que 90% dos pacientes e que realmente estavam impressionados com a evolução do meu quadro. Esse é um pequeno exemplo, uma casuística, mas que gerou grande relevância para minha vida e cicatrização. Acredito que só o fato de não ter ficado internado já gerou economia grande para o hospital e além disso pude ter maior qualidade de vida e cuidados junto a minha família., Positivo: Cicatrização rápida, menor tempo no hospital e manutenção do peso mesmo após 30 dias de internação., Negativo: As vezes era difícil aceitar tudo que era oferecido. Mas como fui bem orientado tomava tudo, mesmo que as vezes estivesse sem vontade ou enjoado., , Dificuldades: , Facilidades: Acho que por fazer parte da alimentação é algo fácil de fazer e não é invasivo, fora que diminuiu algumas consequências negativas que eu teria.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Impact e Fresubin Creme, Positivo: , Negativo:</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há pessoas que de fato necessitam desse medicamento para progredir com a vida. Que não tem outros meios além do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento vai impedir que crianças e adolescentes fiquem cegos por não terem acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo com 2 (duas) pacientes que são irmãs, uma adolescente e um criança que necessitam urgentemente do tratamento, são muitas limitações diárias, desde o acordar até adormecer, principalmente quando o dia vai terminando, onde já não enxergam muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes dependem exclusivamente e não só as duas crianças, varias delas e adultos também e que não possuem condições financeiras para adquirir a medicação, LUXTURNA. A falta desse medicamento LUXTURNA no SUS acarretará sérias consequências no Tratamento da visão dessas pessoas, inclusive vindo até provocar cegueira. Acredito muito que essa situação, a Conitec e nenhum órgão deseja aos pacientes., Portanto é muito importante e necessária a incorporação do LUXTURNA no SUS, para salvar e dar dignidade de vida aos pacientes., SALVEM OS PACIENTES., LIBEREM A MEDICAÇÃO PARA O SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: LUXTURNA, Positivo: Houve melhoras na visão das 2 crianças e em outros pacientes que pudemos perceber durante o uso., Negativo: Nenhuma, Dificuldades: Um medicamento essencial e funcional na vida dos pacientes, porém com valores extremamente caros e muitos não tem condições financeiras para arcar todo mês. , Facilidades: Não houve facilidade para encontrar, por ele ser importado.</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eficaz, dose única e o melhor tratamento existente hoje no mercado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que temos a possibilidade de mudar o curso da doença com esta nova tecnologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Permite o acesso a todos que precisam e dependem do atendimento público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação por se tratar de doença rara com essa medicação como única opção de tratamento. Além disso, a medicação promove cura da doença e transforma a vida dos pacientes. Uma criança, adolescente ou adulto passa a enxergar. Como mensurar a valiosidade disso? O custo da medicação é muito alto e a população brasileira, em sua grande maioria, é miserável ou de baixa renda, sem condições de custear uma medicação deste nível. Todos merecem acesso, inclusive as pessoas de baixa renda.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Luxturna - voretigene neparvovec, Positivo: Participação em estudo clínico pós comercialização - ótimo resultado inicial (melhora significativa da visão do paciente), Negativo: Nenhum, Dificuldades: Dificuldade de acesso pela população devido ao alto custo da medicação., Facilidades: Mudança de vida, qualidade de vida, auto-estima do paciente. Como mensurar a valiosidade do procedimento para de uma pessoa que passa a enxergar? Na minha opinião (de uma pessoa que enxerga), seria a melhor coisa que poderia acontecer na vida.</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o único tratamento para pessoas com mutação no gene RPE65. Uma doença que pode causar cegueira, de forma rápida na vida adulta. O uso do medicamento melhora a qualidade de vida do paciente, por poder interromper o avanço da doença e até melhorar até um quadro de visão normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Teste Clinico com QLT091001 Oral , Positivo: Melhoría da acuidade visual. Retardo do avanço da doença. , Negativo: O teste clinico não foi concluído, assim não tive continuidade, não foi comercializado</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem famílias que irão se beneficiar pois não possuem condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como e um medicamento de alto custo e muitas pessoad com retinose nao tem condições financeiras de aderir o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação Luxturna demonstrou evidências favoráveis em estudos no tratamento se retinopatias hereditárias, tendo sido aprovada por entidades e países com altas exigências à aprovação de medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho duas primas que nescesitam da medicação, e tenho certeza que beneficiará mtas famílias. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de doença na retina, e não tenho como pagar um tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Diamox e injeção intravitrea de triancinolona retinacomplex , Positivo: , Negativo:</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é muito caro e muitas pessoas tem a patologia sem ter condições de fazer o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu uso colírio , Positivo: Os cistos reduziram , Negativo: Eu continuo em tratamento , Dificuldades: É um tanto incômodo , Facilidades: Redução dos cistos</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio comprovadamente eficaz e que ajudará as pessoas acometidas com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de retinose pigmentar e tenho muitas dificuldades decorrentes da baixa visão e este tratamento é a nossa maior esperança, e principalmente para nossos filhos e gerações futuras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado porque a grande maioria não tem condições de arcar com o medicamento de suma importância para quem tem a docência com o gene RPE65.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho duas primas que precisam desse medicamento para não perder a visão. São extremamente inteligentes e a mãe parou a vida para conseguir o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum. , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o SUS Liberar esse tratamento será um sonho realizado para pessoas que não tem condições de pagar o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião, O sus poderja cobrir essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As poucas pessoas que são acometidas desse mal na visão não tem condições de arcar com o tratamento. Esse tratamento pode recuperar a visão do paciente, um dos sentidos vitais. É justo que o sistema de saúde público tenha essa responsabilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgias de retina , Positivo: , Negativo:</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve incorporar pois se trata de um medicamento insubstituível e inacessível para as pessoas que precisão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho de 9 anos, Samuel Bryann Araújo de assis, possui a amaurose congênita de leber. , Desde o nascimento ele tem dificuldades de enxergar. A cada ano vemos uma piora significativa em realizar tarefas simples do dia a dia. Todos os impostos que pagamos tem que valer nessas que precisamos. , Meu filho não pode ficar cego, sendo que a uma medicação disponível.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é o responsável pela saúde dos brasileiros e se esse medicamento faz parte disso, deveria ser custeado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores de doenças raras precisam da saúde pública para tratamentos, muitos de nós não temos condições financeiras para tal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou professora a 16 anos e neste ano de 2021 tem sido um ano desafiador devido ao caos da pandemia. Ministrando aulas remoto não tem sido fácil, imaginem para as crianças! E este ano recebi um presente uma aluna para alfabetizar com déficit enorme na visão. Tenho buscado sempre formas diferenciadas para ajudá-la com os conteúdos, mas devido sua limitação visual dificulta muito sua aprendizagem como também a deixa nervosa e ansiosa as vezes. É uma criança que tem muita vontade de aprender. Soube pela família, que existe uma única medicação com nome de Luxturna capaz de reverter a situação e impedir que a doença Amaurose Congênita de Leber evolua à cegueira., Concluo este relato, solicitando a incorporação da medicação Luxturna ao Sus, pois só assim minha aluna poderá ter a oportunidade de impedir que a doença progrida evoluindo para perda da visão total., Educação e saúde precisam trabalhar juntos, só assim poderemos garantir que tenhamos adultos capacitados. Por favor conceda este direito de receber este medicamento é uma causa muito justa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tal ação poderá ajudar muitas crianças e jovens que apresentam este gene.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema necessidade, ser incorporado ao SUS, para que todas as pessoas acometidas dessas patologias tenham pelo menos a oportunidade de não ficarem cegas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor desta tratamento pelo SUS muitos não tem condições.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Lençitis, Positivo: Paralisou a progressão da edema macular, Negativo: Estou em falta do SUS me chamar pra consulta mais vezes, Dificuldades: Nenhuma. , Facilidades: Não tive</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ira melhorar a condição de vida de seus possíveis usuários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento deve estar disponível para todos pois é para um bem maior, é pela possibilidade de não ter uma das partes dos sentidos como a visão perdida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento muito eficaz para as pessoas acometidas de doença na Retina. Volta a enxergar com qualidade. Trazendo pessoas a darem continuidade a fazerem suas atividades cotidianas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela facilidade de acesso do tratamento, principalmente para aquelas pessoas que não pode arcar com os custos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou professora e no ano de 2020 recebi uma aluna com déficit enorme na visão. Busquei formas para ajudá-la, mas devido sua limitação visual sua aprendizagem sempre ficava comprometida. A aluna necessitava de um professor apoio que a acompanhava na realização de todas as atividades. É uma criança iluminada!! Como a única medicação é Luxturna solicito a incorporação da medicação ao Sus, pois só assim minha aluna e outros tantos poderão ter a oportunidade de viver sem que a evolução da doença os leve a perda total da visão., Por favor conceda este direito de receber este medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ira melhorar a condição de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento desse precisa está disponível a todos os necessitados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças, jovens merecem esperança e o SUS constitucionalmente tem obrigação de ofertar essa esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento precoce é o melhor para evitar a cegueira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho imprescindível que um medicamento dessa importância, seja oferecido pelo SUS aos pacientes que periga perder a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio muito importante para tratamento da visão pois sem o medicamento pode perder a visão e a perda é irreversível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho visão baixa assim como milhares de pessoas e com certeza a maioria não tem condições de bancar um tratamento que graças a Deus chegou esse tratamento e deve ser incorporado pelo SUS sonho com esse tratamento pois só quero ter uma vida normal poder trabalhar ter minhas coisas família casa e não depender de ajuda poder ser independente e poder ajudar e não atrapalhar todos ao meu redor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que existe muitas pessoas que dependem desta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento caro e necessário, deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é o bem maior de uma pessoa, e dependemos do SUS, para nós auxiliar a mante- lá.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicação para auxiliar no tratamento de Alzheimer., Positivo: Melhora da qualidade de vida do doente e sem o SUS, não poderia comprar essa medicação pois, não cabia no orçamento., Negativo: Falta do medicamento em alguns meses., Dificuldades: Não houve., Facilidades: Entrega a domicílio.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais cedo as pessoas tiverem acesso melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos apontam que o medicamento é eficaz para as doenças que se propõe a tratar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é essencial para que as pessoas não percam a sua visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vitamina A e vaso dilatador, protocolo com aplicação de eletro estimulação , Positivo: Não houve ponto positivo, Negativo: Atrapalhou a função do fígado</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois, as pessoas que possuem a doença, não podem perecer na escuridão, que é a cegueira, por falta de condições financeiras para se tratar. Então, todos devem receber do SUS o tratamento completo e de qualidade, sendo que, todas as vítimas desse diagnóstico (Retinose Pigmentar) merecem tratamento adequado. Porque se trata de uma doença silenciosa, séria, que de repente pode deixar o paciente dependente de outras pessoas, para fazer tarefas simples diárias. Além disso, os cuidados com saúde é direito de todo cidadão. E Dever do Estado. Essa doença tira a vontade de viver da pessoa, uma vez que, a vítima deixa de ser uma pessoa independente, deixa de sonhar. Tenho experiência, pois meu cunhado ao perder a visão com essa doença entrou em depressão e não tinha mais vontade de viver, por mais amor e cuidados que a família dê ao paciente, não existe nada que substitua a qualidade de vida que a pessoa tinha antes de se tornar um inútil que é como a pessoa se sente, por ter que se afastar do trabalho, e outras atividades que tinha hábito de fazer. Isso tudo é muito triste. Infelizmente ele não teve a oportunidade de receber tratamento, e faleceu aos 55 anos . Logo, aqui no Brasil até pouco tempo não se falava em cura ou tratamento para essa doença, mas a pouco tempo soube que já existe tratamento para alguns genis e isso é uma Vitória, então, que seja assecível a todos desde o diagnóstico até os tratamentos, isso já dá esperança tanto aos pacientes quanto para os familiares. Que Deus abençoe os Biológico, cientistas, médicos, Geneticista, e ongs para juntos descobrirem mais tratamentos para os vários tipos de genis que existem, pois os pacientes depende disso para serem curados. E que haja, mais facilidade para chegar ao tratamento. Deus abençoe ????.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho deficiência visual e com essa descoberta da cura da doença quero muito que o SUS incorpore, pois é essencial e ajudará muitas pessoas assim como eu.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos acreditar na estrutura do SUS para todo o país 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Luteína, neovit , Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema urgência essa incorporação., Tenho um enteado, que possui a amaurose congênita de leber e vejo no dia a dia a dificuldade desta criança de apenas 9 anos em tarefas simples do dia a dia, dificuldade na escola ,em interagir com outras crianças, acompanhar o ritmo delas em algumas brincadeiras. Até mesmo pra andar dentro de casa ao anoitecer mesmo com as luzes acesas é bem difícil, vestir uma roupa do lado certo sem por a mão pra sentir o lado da etiqueta é impossível! Entre várias outras dificuldades que só quem convive com que tem a doença sabe, como a doença é degenerativa a situação só piora com o tempo., Não podemos deixar essas crianças e jovens neste estado crítico, sabendo que tem uma solução, uma cura. E como sabemos é urgente, não podemos esperar até que a situação fique irreversível , Pedimos assim que por favor, nos ajude!!!! 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes necessitam dessa incorporação 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esperamos que chega no sus 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o tratamento a todas as pessoas necessitadas 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq mtod não tem condições de fazer o tratamento sem ser pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque muitos nao tem condicoes de obter o tratamento! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque meu sobrinho de apenas 9 anos corre sérios riscos de perda da visão e o custo desse remédio é altíssimo para nossa família., Na verdade é impossível nos ter esse valor.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de fundamental importância para os usuários do SUS terem acesso a esse procedimento tão necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se for incorporado no SUS, e uma esperança e uma oportunidade para quem sofre de RP.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Oculax. Medicamentos com luteína e zeaxantina., Positivo: Com esse medicamento e apenas para ajudar a não piorar mais e retardar uma possível degeneração , Negativo: Negativo nenhuma, Dificuldades: Valor de custo alto, muito caro., Facilidades: Ainda não tenho degeneração macular</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Neovite Max, Vit A, Max ocular, Positivo: Vit A melhora um pouco a visao, no meu caso tenho só a central, Negativo: Nehum</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus e vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento pode favorecer a qualidade de vida das pessoas com alterações no gene RPE65 promovendo economia por parte do governo, tendo em vista a necessidade de benefícios assistenciais para essa população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento pode favorecer a qualidade de vida das pessoas com alterações no gene RPE65 promovendo economia por parte do governo, tendo em vista a necessidade de benefícios assistenciais para essa população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento no qual o cidadão dificilmente consegue adquirir esse medicamento ele está apenas para uma pequena parte da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direitos iguais, por isso todas as possibilidades de tratamento devem ser oferecidas de forma igual.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante as pessoas terem acesso de maneira gratuita a esse serviço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento é muito caro! Não temos condições de bancar. O preço é astronômico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença onde afetas a todos, onde pode acarretar em futuros problemas para a qualidade do mesmo sendo afetado tanto para pessoas que tem condição de um tratamento como para pessoas que não consegue ter essa condição de bancar por um tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito importante que retarda e até mesmo evita a cegueira. Existem pessoas, como uma amiga muito querida e a irmã dela que dependem dessa medicação e não tem dinheiro para comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante porque tem pessoas que não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos mostram que ele é eficaz e seguro, e trará benefícios a quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é um remédio que pode gerar benefícios a pacientes que precisam e tem recomendações para utilizar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial para pessoas como eu, que não tem condições financeiras para arcar com o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode fazer diferença fundamental na visão e por consequência na vida das pessoas que necessitam usa-lo. 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria das famílias brasileiras não tem condições de pagar esse medicamento que é essencial. 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evitaria muito progressão para cegueira total 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O meu filho é portador de uma deficiência que precisa deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, porque é a única alternativa, e mais eficaz no momento. 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigos que precisam do medicamento e seria muito bom se fizer o tratamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De responsabilidade do sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pessoas que necessitam de um tratamento eficaz através deste medicamento, e o acesso através da rede do SUS é necessário, pois grande parte da população não tem condições para custear o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de transferência, Positivo: , Negativo:</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas acometidas com a doença se ficarem sem o medicamento, poderão ficar cegas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas podem perder totalmente a visão por falta de um medicamento que já existe, que é eficiente e que já se mostrou adequado ao caso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um absurdo um medicamento custar tão caro, por isso tem que estar disponível pelo sus, se não somente os ricos terão condições de se tratar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que melhora as condições de vida de um ser humano, não deve ser ignorado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é inacessível a população devido ao alto custo. Isso é muito triste, pois se trata de uma esperança de tratamento e a não perda da visão. Pagamos impostos que geram muita receita, e acredito que esta contribuição da sociedade em geral, da condição de acesso a este medicamento. Que o governo possa incluir este medicamento ao SUS e assim às pessoas tenham acesso ao tratamento e não percam a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é um tratamento para melhorar a qualidade de vida de portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Exames clínicos , Positivo: Nenhum, Negativo: Não há medicamento disponível</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, por ser um caso de doença grave e o tratamento ser de alto custo , deve ser incorporado no SUS, para dar dignidade, suporte, esperança de uma qualidade de vida melhor para as pessoas e os familiares de quem tem essa doença.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito à saúde de cidadãos portadores de patologia ainda de difícil tratamento. O ganho em qualidade de vida, facilitará a vida dos portadores de patologias que causam incapacidade ou grande dificuldade para exercer atividades produtivas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria da população brasileira não tem condições de comprar medicamentos de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS deve ajudar a população da melhor forma possível! Se existe pelo menos 1 pessoa que necessite de tal medicamento, todo o possível para viabilizar deve ser feito!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao incorporar este tratamento no SUS, muitas pessoas serão beneficiadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que além de cumprir a constituição na qual reza que o governo tem que se responsabilizar pela saúde do cidadão, quem não tem dinheiro e acesso a remédios caros tbm tem direito a vida!! ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Amaurose congênita de Leber e sei o quanto é importante este tratamento pois muitas crianças perdem a visão antes dos 20 anos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será importante para muitos pacientes. É uma esperança de um tratamento para uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso de Vitamina, Positivo: Percebi que não avançou a RP, Negativo: Nenhum</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deveria ser o principal responsável quando se trata de qualquer tipo de medicamento ou tratamento. E é o papel do Estado garantir isso.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes precisam do medicamento para sobreviver e suas famílias não tem condições de arcar com os custos tão altos. , Para isso, é preciso que o Estado assuma sua responsabilidade de garantir Saúde a todos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode ajudar inumeras pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças pre usam desse medicamento (luxturna), que custa 2 milhões de reais. Não é justo que, por falta de renda, uma criança fique desamparada. Faça votos que o SUS disponha esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso e uma forma de vergonha diante dos politicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho retinose pigmentar, como outros membros de minha família, e com toda a absoluta certeza todas as pessoas deveriam ter acesso a luz do dia, a planejar sua vida sem temer que não verao o rosto dos seus filhos, trabalhar, caminhar, assistir um filme. As pessoas que são perfeitas não notam o quanto custa depender de alguém para comprar uma água, atravessar uma rua, cuidar de seus filhos, ou ao menos saberem onde eles estão. A ciência encontrou uma cura, algo que pode mudar a vida de milhares de pessoas da escuridão para uma vida normal ativa e sadia e isso sem nenhuma dúvida ou discussão deve ser levado a cada pessoa que precisa dessa cura. É o dever do governo e da ciência trabalharem para o bem estar dos seus cidadãos. Cura é algo sem preço. É vida. Trata-se de algo necessário, não superficial. Este tratamento deve sim ser incorporado ao SUS e salvar vidas e resgatar tantas outras que vivem isoladas e inativas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Linfócito do baço do boi em forma de injeções quando criança e adolescente. , Positivo: Tentativa de prevenção somente. Nada comprovado. Uma vida de luta. , Negativo: Na.</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser aprovado pois muitos jovens ficando cego. Eles são o futuro de nossa nação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento eficaz deve ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que todos tem que ter direito a saúde em primeiro lugar .independente de valores 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante que tenhamos acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O estado tem a obrigação de fornecer proventos para os cidadãos, ainda mais quando se trata de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha precisa dessa medicação,ela tem 4 anos,caso não receba esse tratamento vai perder a visão. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem pessoas que não tem condições financeiras. Portanto deve ter no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas depende desse remédio conheço uma criança que tem 9 anos e está prestes a perde a visão e a única solução e o remédio.a família não tem condições de comprar o remédio então acho que ele deve sim ser incorporado no SUS . 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem situações que o governo tem e deve intervir para auxiliar o cidadão Brasileiro, e essa eu acredito que seja uma situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento muito cara pra familia de baixa renda ..., E na minha opiniao todos que foram constatado em laudo deverian ter esse medicamento sem custos algum porq o governo tem condiçao de fornecer esse remedio para todos que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deveria ser doado pelo estado a família não tem condições de arcar com essa despesa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode evitar que crianças e jovens possam preservar a visão e isso é um benefício imensurável. Só quem conive com alguém que sofre com essa doença sabe o quanto é triste ver um ente querido sofrer com a perda da visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É nessasario é muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvem as pessoas que tem essa doença e precisam do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não teem condições financeira de acessar esse tratamento 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento LUXTURNA deve ser incorporado ao SUS com urgência, pois o alto custo do medicamento impede que vidas, histórias, famílias, crianças, adolescentes sejam salvos. Em minha família existem dois casos e um em estado avançado, onde uma adolescente já está com quase a visão quase totalmente comprometida, uma adolescente de 18 anos perder a visão por trâmites políticos é impiedoso e lastimável é muito doloroso ver a mãe lutando dia a dia com os limites das 2 filhas com essa doença e saber que por trâmites políticos uma adolescente de 18 anos seja impedida de ver a luz do dia, humanizar é preciso, acolher, salvar vidas, mover montanhas é necessário pra salvemos o olhar de adolescentes pra o futuro. , LUXTURNA URGENTE NO SUS., SANDRA ALVES DE MORAIS, 635.399.856-20, 71 992357819, 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É absurdo não ter os medicamentos caros ,para a população com tantos encargos e tributos que pagamos todo ano. 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos de nós precisamos 2ª - Sim, como paciente, Qual: Neovit, Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nunca fiz uso de outro medicamento, Positivo: Com o neovit, sinto a visão um pouco melhor mas ela só ajuda a não perder mais as células que me restam, Negativo: Não tive acesso a outros medicamentos
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é muito importante, suma importância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas que dependem desse medicamento para o tratamento e não tem condições para pagá-lo. É de suma importância que o SUS consiga ajudá-los ainda na infância ou quando jovem antes que estes venha a ficar cegos pela falta do tratamento. Desde já agradecemos pela compreensão e atenção conosco, deficientes visualis.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o contraste e outros exames disponibilizados pelo SUS para diagnosticar minha patologia , Positivo: Ainda não obtive melhoras, mas já obtive o diagnóstica da patologia (Distrofia de Cones). , Negativo: Não obtive nenhum resultado negativo até o momento. , Dificuldades: Não obtive dificuldades até o momento. , Facilidades: Recebi apenas o diagnóstico.</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com isso ajudaria muitas pessoas que precisam de tratamento e não tem condições. Salvaria milhares de vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições de arcar com os valores cobrados e a pessoa precisa de consumir medicamento para que tenha evolução melhor no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não condições, por isso acho que o governo deve arca com toda dispersa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos que, em virtude do grande esforço no desenvolvimento das pesquisas que possibilitaram a elaboração do tratamento para as patologias relacionadas ao gene RPE65, certamente tal tratamento terá um custo muito elevado, incapaz de ser alcançado pela maior parte da população. Outro ponto é que, os casos de pessoas com alteração no referido gene e que terão condições clínicas de submeter-se ao tratamento certamente serão poucos, o que não irá onerar o SUS em tão grande medida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Luxturna, Positivo: , Negativo:</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A sociedade não tem condição de pagar então acho que seria de fundamental importância as pessoas que sofrem de locomoção devido a Retinose pigmentar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque muitas pessoas sem condições financeiras dependem do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza será um tratamento caro, o que impossibilitará a realização por grande parte da população a ser tratada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito di ver as maravilhas qui Deus colocou no mundo,so quem é contra essa causa é porque não tem Deus nu coração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para devolver qualidade de vida aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cegueira é muito triste, uma criança ou adolescente tem que ter o direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito importante para as famílias com esse problema. Pois o tratamento é muito caro.nao tem como custear esse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque muitos como EU nao temos como pagar o tratamento. Por isso acho que nosso país asim como outros deveriam fazer com todos podessem ter esse tratamento para melhorar a vida e saude de cada paciente diagnosticado pela amorese congenite Leber RPE65. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teste de genética , Positivo: Ainda nao consegueram descobrir o tipo de amorose congenite de Leber que meu filho tem , Negativo: Que ele precisa repetir novamente o teste de genética , Dificuldades: Ele nao usa medicamentos, mais sei oque ele passa no seu día a día , Facilidades: Nao a medicamentos 3ª - Não
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento inacessível para os portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sou deficiente visual , portador de Retinose Pigmentar e, sei o quanto é importante poder enchergar. 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pois quem necessitar do remédio tem o direito de recebê-lo, se assim desejar. 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum , Positivo: , Negativo:
29/07/2021	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todo tratamento que melhora a vida e o bem estar de um ser humano, deve ser disponibilizado a todos. 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento importante para quem tem essa doença e não consegui comprar o remédio. 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes têm dificuldades de acesso ao tratamento e à medicação. A incorporação ao SUS facilitaria o acesso 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Luxturna, Positivo: Melhor qualidade de vida do familiar, Negativo: Dificuldade de acesso ao medicamento , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS porque a não incorporação poderá levar à indicações desnecessárias da droga, com conseqüente maior ônus ao próprio SUS e prejuízo ao tratamento de outros pacientes com outras distrofias retinianas por outras modalidade de tratamento. Estou ciente de que o parecer foi desfavorável em grande parte devido ao RCEI, o que, em primeira análise, é justificável. No entanto, o cálculo do custo efetividade desta droga apresenta várias limitações. Resumidamente, dados foram extrapolados de pacientes com degeneração macular relacionada à idade forma exsudativa e glaucoma; as medidas de eficácia utilizadas no estudo clínico não são ainda padronizadas e amplamente estudadas para fins de cálculo de custo efetividade; os patient-reported outcomes (PROs) utilizados não eram específicos para este grupo de doenças. Além disso, o conceito de “visão” é diferente do de “saúde” para fins de utilidade de saúde. O meu grupo e eu (da Universidade de Michigan) escrevemos um editorial sobre o custo efetividade dessas terapias emergentes para distrofias da retina, que será publicado em breve no American Journal of Ophthalmology. Além disso, como discriminado a seguir, tenho alguma experiência com essa terapia na vida real. Me coloco à disposição para discussão sobre o assunto.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como especialista em distrofias hereditárias da retina, médica assistente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e professora assistente da Universidade de Michigan, tive a oportunidade de acompanhar o tratamento com Luxturna, desde sua indicação clínica até o pós operatório (atualmente em cerca de 3 anos), em pacientes tratados no Kellogg Eye Center, Universidade de Michigan. , Positivo: O Luxturna melhorou a visão noturna e mobilidade da maioria dos pacientes, de acordo com a avaliação subjetiva dos mesmos. Acredito também, embora não tenha embasamento científico até a presente data, de que essa terapia tem impacto em ganhos indiretos. , Negativo: Em primeiro lugar, a expectativa do paciente. Embora bem discutida, os resultados podem ou não atender à expectativa ou podem também ter um efeito inicialmente superestimado. Além disso, a terapia não é capaz de recuperar a visão central. , Dificuldades: As principais dificuldades são o alto custo e a necessidade de equipe especializada tanto para indicação do tratamento, bem como para sua execução. Além desses, outras dificuldades são: estrutura necessária para realização da cirurgia; necessidade de diagnóstico e teste genético; exames pré-operatórios oftalmológicos que irão indicar a necessidade do tratamento; exames pós operatórios para avaliar a eficácia do tratamento em vida real. , Facilidades: Não vejo nenhuma facilidade no tratamento. Não entanto, resalto que a ausência de facilidade não significa inviabilização do tratamento. Acredito que todas as dificuldades citadas, em grande parte, se devem à falta de experiência, considerando o primeiro tratamento deste tipo a ser realizado.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dentre as terapias aprovadas, tive a oportunidade de acompanhar pacientes com distrofias retinianas após implante da prótese retiniana Argus II. Além disso, tenho experiência com algumas modalidades de tratamento em fase de pesquisa para outras distrofias retinianas. , Positivo: Discreta melhora da visão em alguns pacientes. Além disso, a prótese pode, teoricamente, ser utilizada para pacientes com distrofia retinianas independente da causa (gene mutado). , Negativo: Com uso do Argus II, a melhora da visão é muito restrita e exige habilidade (física e cognitiva) do paciente para o uso da prótese. Subjetivamente, tenho a impressão de que a prótese traz menor benefício visual comparado à terapia gênica proposta por este parecer. A prótese também apresenta mais possibilidades de complicações pós operatórias e não exerce nenhuma influência na progressão da doença.</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro e poucas pessoas tem condições para comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante poder contar com a ajuda do sus muitas pessoas precisam e estão a espera desta ajuda ,e desesperador vc não ter ajuda e não poder contar com seu país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante inserir esses medicamentos no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho adolescente com retinose pigmentar e se tem algum medicamento/procedimento em prol o porquê não utilizar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de dorsolamida , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que o SUS fornecesse o medicamento porque infelizmente varias familias jamais terão condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um procedimento eficaz e muito caro, os pacientes não terão condições de fazê-lo senão pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Terapia Luxturna é o início de uma revolução para a saúde ocular e motivo de esperança para quem sofre de alguma doença hereditária da retina, e seria muito importante que ela fosse incorporada no SUS para que os pacientes possam ter acesso ao tratamento, principalmente por se tratar de uma terapia de alto custo e que praticamente nenhuma pessoa teria condições de pagar. Além disso, chega a ser desumano existir uma chance de tratamento e não poder arcar com os custos, seja qual for a doença. Espero que olhem com atenção para esse e futuros tratamentos que possam mudar a vida das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário para atender quem precisa do medicamento, é um percentual pequeno da população que necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível para as pessoas afetadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que o sus deve incluir a medicação sim, pois eles tem acesso a todas as consultas dos pacientes, e sabem da dificuldade de cada paciente em arrecadar o valor para compra do medicamento., Invistam mais na saude ao invés de desviar o dinheiro para o bem de si mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas sem acesso à rede particular teria chance de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que nem todos tenham condições de fazer esse tratamento, por isso deveria ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças raras devem ser tratadas desde que existam opções disponíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o único medicamento/tratamento possível que impede a perda progressiva da visão de quem possui distrofia retiniana precoce, como é o caso de 2 crianças e 1 adolescente na cidade de Patos de Minas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ira beneficiar muitas pessoas com baixa visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não tem condições de arcar com os custos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para as pessoas de baixa renda ter mais acesso a esse tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alguns , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença grave e o tratamento de difíceil acesso aos menos favorecidos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A não incorporação do medicamento resulta na falta de tratamento visto que o medicamento é financeiramente inacessível e o SUS deve oferecer tratamento digno e igualitária à todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a introdução dessa terapia no SUS para os pacientes que sofrem da doença, pelo fato de ser de alto custo e por poder mudar a vida de quem tem a enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Medicamento Luxturana vem sendo uma das primeiras esperanças, para uma pessoa que está perdendo a visão, pois e muito triste não ter a chance de enxergar a vida e com tantas limitações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q Sus tem q contribuir mesmo com esses pacientes q precisam muito....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O nosso governo Brasileiro tem sim como obrigação arcar com esses tipo de situações, esta na nossa constituição Federal .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas sem condições de tratamento. Por isso o sus deve fornecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A pessoa pode ficar cega se não houver o tratamento gratuito, adequado e rápido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que eh novo causa desconfiança, mais se tem respostas cientificamente comprovada, mesmo que não seja em 100% dos casos deve ser usada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou prima da Isabella (18) e madrinha da Laura (6), ambas sofrem de uma doença chamada Amaurose Congênita de Leber e presencio diariamente a dificuldade delas no meio social e principalmente na escola no qual elas precisam de materiais ampliados. Em casa é preciso acompanhamento para atividades que exigem mais da visão e precisam de uma iluminação adequada para ajudar a se locomoverem pela casa. , Como familiar que convive com as meninas, é muito sentido por mim a falta que elas sentem de conseguir ver e fazer as coisas sozinhas., Foi comprovado por pesquisas a eficiência do medicamento Luxturna em pacientes mais jovens por possuírem mais células viáveis, por isso a urgência do mesmo para a melhora das meninas. Esse medicamento ajudaria na melhora da qualidade de vida delas, tornando-as mais independentes. , Acompanho a luta delas e da mãe para conseguirem, portanto peço que, através da incorporação do Luxturna no Sistema Único de Saúde, nos ajudem a torná-lo mais acessível a nós e a outros pacientes com o mesmo diagnóstico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a saúde independente da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas que não tem condições o sus deveria ajudar sim é de uma criança que estamos falando muito triste Nossa realidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão deve ter direito a tratamento de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através desse medicamento pessoas que precisam irão ser beneficiadas. Salvando suas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas precisam desse medicamento!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças precisam do remédio para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois muitas pessoas precisam e dependem desse medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor o sus deve pagar sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento extremamente necessário para ajuda dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é direito de todo cidadão que necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo neste medicamento a esperança de crianças,adolescentes e jovens serem libertados de uma futura cegueira,como ocorreu comigo que não tive nenhum tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai dar tudo certo tenho fé em Deus 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito caro e essas pessoas precisam desse apoio. Se existe o medicamento tem que ser disponibilidade. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas q precisam realmente devem recebe essa medicação 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que ele pode ser destríbuido pelo SUS pois muitos precisa dessa medicação e as vezes nem todos tem condições de compra para fazer o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será importante para os paciente. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todo cidadão brasileiro cujo necessitado desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se trata de um medicamento de altíssima importância para o portador dessa doença. Poder ter acesso ao medicamento irá evitar que o mesmo perca sua visão. Nossa visão é tudo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento precoce deve ser estimulado e devem ser oferecidos recursos para que o mesmo aconteça</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu penso que toda forma que o SUS possa ajuda a população e positiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento para quem não tem condições financeiras deverão ser custeados pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tipo de tratamento deveria ser oferecido pelo Sus., Nossos impostos são pagos p isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve sim ser incorporado ao sus por ser de uma importância eficácia,e por ser absurdamente caro eliminando qualquer possibilidade do paciente adquirir com recursos próprio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro e precisa ser fornecido pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgesman, Positivo: Uma Criança que conheço tem Ame e está lutando na justiça pelo medicamento., Negativo: A justiça é falha não está nem ai para as pessoas., Dificuldades:, Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no sua o sua deveria cobrir o medicamento..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que ele deveria sim contribuir para os medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele precisa de ajuda em nome do senhor Jesus ele vai consegui</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro è a unica chance de nos ã ficarmos cego</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de transferencia bovina, Positivo: Estabilidade da doença, Negativo: Nenhum</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O filho do meu genro tem a amaurose congênita de leber e a criança tem muitas dificuldades, que só terá cura com o uso desta medicação e com esse valor altíssimo a única esperança é ter essa aprovação da conhec para que a criança não seja prejudicada e tenha a perda da visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias não tem condições financeiras para realizar tais tipo de tratamentos. E o sus deve atender a todos . Pois todos pagamos impostos para que seja revertido a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para que todos tenham a mesma oportunidades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem a oportunidade tratamento bpelo SUS inclusive os medicamentos e terapia de doenças raras 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu genro tem um filho que precisa deste medicamento com extrema urgência ,ele tem muitas dificuldades em enxergar e vem tendo uma perda progressiva na visão podendo até mesmo ficar cego. NOS AJUDE!!!! 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos um sistema precário e todo medicamento é importante. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar no tratamento de pessoas com a doença degenerativa. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq não. Se for bom 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todos tem condições necessárias para o tratamento é se o governo puder ajudar as famílias, seria muito bem vinda e de muita ajuda 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É justo que todo paciente que necessite tenha acesso ao medicamento. Negar o remédio para uma doença que tem tratamento é aumentar ainda mais os transtornos físicos e emocionais de quem está doente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação muito importante</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que seja essencial para qualquer brasileiro deveria ser ofertado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o Sus tem que disponibilizar esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deveria dar, porque nem todos tem condições de comprar um medicamento desse valor e essa família merece</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é valioso para parte da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vitaminas, Luteína e zeaxantina , Positivo: , Negativo:</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho um tratamento de muito importante para os menos favorecidos, pois há bastante pessoas sofrendo com doenças de degeneração da retina, e sem condições de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluído no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de retinose pigmentar ,e assim como existem muitos que possuem essa degeneração na retina,e o tratamento é uma esperança para nós.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo mundo tem direito ao tratamento que deve ser custeado pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoria brutal na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro,as pessoas não tem condições. Precisa ser doada pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deveria ser incorporado pelo SUS pois todos que precisam deste medicamento deveriam ter acesso gratuito a ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem preço muito elevado. Pessoas pobres não tem condições de arcar com esse valor e necessitam desta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação Luxturna é a única capaz de tratar minhas netas, acometidas por Amaurose Congênita de Leber, sendo isso comprovado cientificamente., Em Portugal, por exemplo, já está sendo oferecido acesso aos pacientes cadastrados no Sistema de Saúde de lá. Eles tem pacientes com procedimento agendado até dezembro, sendo um paciente ao mês., Diante da situação limitante que minhas netas estão, ela necessitam da medicação em carácter de urgencia para que não percam a visão total., Por favor, incorporem ao Sus a Luxturna!, Tenho 76 anos e preciso ver minhas filhas tratadas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode evitar a cegueira de centena de pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata se de uma opção avançada para tratar condição que leva a perda significatica da visão, elevando a empregabilidade dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que é caro . 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fui diagnosticada com Retinose Pigmentar aos 14 anos e desde então procuro uma solução para meu problema hoje com 43 anos a notícia da aplicação da terapia com sucesso em pacientes me deixa muito esperançosa em não perder mais minha visão e também até recuperar a visão pelo tratamento com o Luxturna o custo é elevado mas a esperança é a liberdade visual de um cidadão não há preço peço encarecidamente que seja aprovado o uso e que não seja tirada de pessoas que esperam a anos um tratamento não seja abortado. Já fiz o teste genético particular e agora espero o resultado caso eu esteja apta o tratamento sereia a pessoa mais feliz do universo assim como todas as pessoas que estão na mesma situação. 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde não espera. 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que seria bom pra humanidade 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq muitos não tem a condição financeira pra pagar 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento tem que ser gratuito que todas as pessoas tem que ter acesso a ele 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Liberação mais rápido possível, pois somente quem precisa dessa medicação sabe o sofrimento por que passa. Os pobres não tem como pagar esse valor., Liberação imediata. Ajudem por favor., Eu sou uma dessas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todo cidadão acesso a tratamento mesmo que não tenha dinheiro! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em caso afirmativo da eficacia ira trazer beneficio a grande parte de jovens que sofrem com a doenca 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois há pessoas que precisam e não tem condições de adquirir 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu cunhado tem pimentação na retina 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas família carentes que precisam e não tem condições 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário todo e qualquer medicamento ou tratamento que colabore na melhora da qualidade de vida de pessoas que possuam Retinose pigmentada, pois isso reflete diretamente na sua vida. , 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a um tratamento de saúde digno. A saúde e para todos. 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atender a necessidades humana. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao se aplica , Positivo: , Negativo:
25/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ok sera grande ajuda esse menino e sua familia 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cuidadora, Positivo: Sim, Negativo: N, Dificuldades: N, Facilidades: Nao 3ª - Não
25/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação desse medicamento ao SUS vai possibilitar as pessoas que tem problemas na retina fazer um tratamento e ter uma qualidade de vida melhor. Devido ao seu auto custo se torna impossível para a maioria. 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é único remédio que ajuda a controlar a doença das meninas. 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas não tem condições de pagar tratamento será beneficiada 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que pessoas portadoras de cegueira devem ter o acesso da medicina pelo sus de maneira rápida e eficiente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento ocular de quimioterápico de antiangiogenico. , Positivo: Pouca recuperação , Negativo: Pouca melhora ., Continua com a visão turva., Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Procedimento rápido. Sem invasão., 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos autos impostos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância para todos crianças jovens e adultos o medicamento ser fornecido pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento sendo fornecido pelo SUS evita a demora para dar início ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara, com medicação muito cara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, População carente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é a esperança de muitas pessoas que dependem dele para ter uma esperança de melhora</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho duas primas com Amaurose Congênita de Leber e o Luxturna é o único medicamento que pode evitar a progressão da doença. A família não tem acesso a esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito bom,pois ajudaria muitas pessoas que necessitam de um melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, e ter uma atenção quanto a esse problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Peço a Deus que consigamos com essa audiência pública trazer essa medicação para o SUS pois necessitamos para nossos filhos e amigos uma esperança para tds que estão perdendo visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que todos tem o direito ao medicamento, principalmente os menos favorecidos. Além do que esse medicamento será pago por nós. Então o sus tem obrigação de fornecer sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo valor do medicamento, ele deve ser incorporado, para que possa ser acessível a todos os pacientes que necessitar. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho ret nose pigmentar, no meu caso não resolve mais o medicamento porque tenho 60 anos. Estou pensando nas crianças e jovens que tenham essa doença. Perder a visão é muito ruim. Dificulta a vida e gera muitos transtornos. O maior deles, é o sub emprego. Raras são as pessoas que conseguem avançar na vida profissional sendo bem sucedido. Então, quanto menos cegos para sofrer é melhor. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois muito não terão como fazer o tratamento pois não terão renda por mesmo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Não sei, Negativo: Não tive, Dificuldades: Não tive contato, Facilidades: 3ª - Não
26/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O país gasta milhares de dinheiro em coisas banais e coisas realmente necessária ter que pagar esse absurdo., É uma vida e precisamos de medicamentos especificos 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação extremamente relevante, porém de custo muito elevado. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito bom ser atendida através do SUS ... 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 55 anos e possuo 10% de visão no olho direito e 15% no esquerdo causados pelo mau de LEBER, e acho que se eu pudesse ter acesso a um remédio me ajudaria a pelo menos sonhar com uma melhora. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a Constituição diz que todos temos direitos e deveres, creio que seja obrigação do país arcar com todo o custo nesta questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo custo do tratamento, é importante a participação para que o maior número de pessoas possa ser atendido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio é muito importante para as pessoas com este problema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DEPENDEMOS do SUS e precisamos de ajuda!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, por ser um tratamento caro, ninguém tem condições para pagar o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Prevenção é a melhor Medicina e todos tem direito. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde para todos 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser muito necessário pro tratamento dessa enfermidade. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é para todos, e é o acesso mais conhecido por todos os que precisam de atendimento a saúde, mesmo que esse necessitado more no meio da mata..tendp acesso a esse medicamento, a probabilidade de chegar a alguém que precisa muito é maior. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é a única alternativa terapêutica existente para esses pacientes. Caso a medicação não seja fornecida, a doença progredirá de maneira irreversível podendo causar a cegueira. A medicação pode ser cara, mas a manutenção da visão das pessoas com deficiência visual também é. Este medicamento pode manter o nível de autonomia e independência dessas pessoas. , As pessoas não devem perder a visão existindo um tratamento que reverta essa condição. , Conviver com uma doença hereditária da visão causa aumento de custo emocional. Essa doença não atinge unicamente a pessoa afetada, mas sua família também tendo um Impacto emocional na família e a necessidade de readequação da família as condições especiais causadas pela doença. , Esse medicamento proporciona que a doença não se agrave. Isso proporciona que as muitas dificuldades em vida escolar e de trabalho no futuro. , . 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz todo sentido, em função de pessoas carentes necessitarem deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença que acomete pessoas de todas as classes sociais e muitas não tem recursos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A única alternativa terapêutica existente para esses pacientes é essa medicação., Se ela não for fornecida, a doença progredirá de maneira irreversível podendo causar a cegueira. , Essa medicação pode ser cara, mas a manutenção da visão das pessoas com deficiência visual também é. , Este medicamento pode manter o nível de autonomia e independência dessas pessoas. , As pessoas não devem perder a visão existindo um tratamento que reverta essa condição. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que conheço e que sofrem com esta doença, merecem a assistência do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar as pessoas que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro, estamos falando de vidas, e a vida não se comercializa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não é justo retirar um remédio de tal grau de importância, que está sendo muito importante para várias pessoas que tem essa patologia. É preciso sim, garantir acesso a essas famílias ao remédio pelo Sus, pois, só assim poderão salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença nova e não haver tratamento no Brasil</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe a possibilidade de evitar a cegueira em quem tem a doença e se o medicamento atende quem precisa o estado deve oferecer,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou diagnosticada com Retinose Pigmentar, tenho 45 anos, já sofro perdas parcial da visão, e temo em ficar cega. O fato do tratamento ser tão distante da nossa realidade que desencadeia depressão e outras crises. Ainda sonho em poder voltar a sonhar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que muitas pessoas vão ter a oportunidade de manter suas visões e assim manter a qualidade de vida...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças, jovens e adultos merecem e carecem de uma oportunidade para não perderem a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que salva vidas deve ser fornecido pelo governo para quem não tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente importante ser incluso no SUS para que as pessoas que não têm condições de arcar com as despesas possam também ser beneficiadas com os tratamentos e procedimentos que venham a surgir e que já existam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, porque tem pessoas de baixa renda que precisam desta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deveria ser custeado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que conheço não têm condições de adquirir este medicamento por conta própria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda e qualquer possibilidade de trazer qualidade de vida aos que tem enfermidades devem ser realizadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar várias pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos demonstram a importância do tratamento precoce, as pessoas tem direito ao acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS com certeza , porquê bem todos tem dinheiro pra comprar a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem várias pessoas que necessitam deste tratamento e não tem acesso a especialidade e nem a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento em questão contribuirá para o tratamento de pessoas com doenças oculares degenerativas, todos devem ter acesso a ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso é obrigação do Estado pagamos pelo maior sistema de saúde do mundo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: Positivos, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento possui registro na Anvisa e deve ser incorporado apesar dos altos custos. A prevenção, promoção e recuperação da saúde visual dos cidadãos brasileiros é dever do Estado e não pode depender de questões financeiras orçamentárias. O custo não deve ser um impecilho para atender às necessidades de portadores de deficiência, que já enfrentam inúmeras dificuldades em diversos setores em virtude da insuficiente acessibilidade inorporada na maioria dos serviços públicos no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Exercícios visual do método Schineider. No Brasil, são ensinados por Tatiana Gebrael, Positivo: melhoria da acuidade visual e diminuição da sensibilidade a luz, Negativo: não observei resulstados negativos</p>
27/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cegueira precoce diminui a qualidade de vida dos afetados. Quantas experiências são perdidas pela falta de visão? Se a cura existe, deve ser fornecida pelo estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam dessa medicação e é uma doença que afeta demais a visão, mudando portanto a vida da pessoa, então o ideal é que todos tenham acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito do todos, o SUS deve prover a saúde e o bem estar do cidadão. Sem este remédio o cidadão corre o sério risco de cegueira. Além do que pelo seu alto custo as pessoas nao têm como adquirir o produto para tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um tratamento que pessoas de baixa renda não teem condições de realizá -lo, o mais viável seria implanta-lo junto ao SUS. Assim, milhares de pessoas não correria o risco de perderem a visão!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos salvar vidas pois o Brasil precisa muito encorporar no sus esta medicação .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma saida, onde sa portas estão fechadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser um procedimento que deve ser fornecido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um tratamento que é a única esperança para um paciente com Retinose Pigmentar não perder a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito importante para nós.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes tem direito à uma qualidade de vida, e este medicamento incorporado ficará ao alcance de todos para uma vida mais leve.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pela alta carga tributaria merecemos o medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento caro, deve ser encorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, há pessoas necessitadas de baixa renda da qual precisam do medicamento e não têm condições financeiras para adquirir o mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao existem muitos tratamentos para a retina, o Luxturna é uma das poucas esperanças, em especial pra quem perdeu totalmente a visao 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Luxturna, Positivo: A pessoas que era totalmente cega, voltou a enxergar luzes e aos poucos foi melhorando seu campo visual, Negativo: , Dificuldades: O preço, Facilidades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia em Cuba, Positivo: Uma pausa no declinio da visao, Negativo:
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que o tratamento seja alcançado por todos 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas pessoas esse medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: medicamento LUXTURNA , Positivo: medicamento LUXTURNA, Negativo: medicamento LUXTURNA
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para todos possam alcançar o tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos falando de criança que podem perder a visão, sabendo que a um medicamento que evita essa perda. Realmente o medicamento e muito caro, mais o que o estado vai gastar com essa criança com perda de visão ao longo da vida e mais caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se com esse medicamento pode ter resultados, é muito injusto pessoas ter a chance de enxergar e não poder por falta do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não é um favor, é um direito nosso de nós trabalhador.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus teria que fornecer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam desse medicamento, devido alto valor é preciso ser incluído no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que seja fornecido pelo SUS a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito do cidadão o acesso e tratamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos deve ter o direito ao tratamento pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fara muitas pessoas verem o mundo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com pessoa, Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que não tem condições financeiras dependem da inserção desse medicamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é imprescindível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante pras pessoas que ã possui condições de custeio da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de uma criança com amaroise congênita de Leber. Enfrentamos juntos, grandes obstáculos e situações limitantes por causa da deficiência.na escola, sempre foi uma batalha,as instruções quase nunca garantem acessibilidade adequado,e,no quadro escolar já não é possível enxergar, precisando contar com a boa vontade de cada professor em ofertar o material ampliado.meu filho pode ter a oportunidade de ter a visão melhorada e impedir a progressão em ambos os olhos.sendo essa a única chance que meu filho possui, lutamos diariamente em busca do tratamento desde a sua aprovação pela Anvisa,o que não é nada fácil. Venho através desse relato pedir que a medicação luxturna seja incorporada ao SUS,essa é a única forma de assegurar que a doença não evolua a ponto de total perda visual e tire a possibilidade de meu filho ter qualidade de vida melhor, poder estudar, enxergar no quadro e aprender adequadamente. Saúde é um direito de todos e com a luxturna não pode ser diferente! 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio extremamente necessário pra o tratamento dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial para a prevenção da perda de visão de crianças e jovens. Esta medicação é a salvação de quem tem esta doença. Se o remédio existe, é uma questão de humanidade ser incorporado ao SUS. Pensem se fosse conosco, gostaríamos que fosse aprovado. O remédio é um presente de Deus para os homens!!! 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muita a gente a não perder a visão, eu tenho visão monocular. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam desse medicamento, muitas famílias não tem mais com o que contar, esse medicamento chega como um milagre de visão para tantos. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha família sofre de retinose pigmentar, e é desesperador a gente ver a doença se espalhando e nós sem medicação e recurso 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra todos terem direito...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nescessário para melhor qualidade de vida de pessoas com necessidade especiais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos lutar pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitas crianças que necessitam desse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deveria ser de graça pq isso é uma doença não era pra ser tão caro assim</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Família minha esposa, Positivo: Ajudo minha esposa no que posso, Negativo: Ainda não tivemos resposta, Dificuldades: Piorando a doença, Facilidades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me lembro, Positivo: Um sorriso na minha esposa, Negativo: Não melhorou nada</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deveria fornecer qualquer tipo de medicação independente do valor, pois quem usa o sus normalmente não tem condição de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fácil acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser inserido no SUS, devido ao alto custo e a uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de transferência e complementos vitamínicos, Positivo: Estabilidade da doença por um curto tempo, Negativo: Uso continuo dessas medicações podem causar algumas complicações</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Constituição Federal afirma em seu Art. 5º que a saúde dos cidadãos brasileiros é dever do Estado brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista q a maioria nao possui condições de custear o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A dificuldade em não termos opção de tratamento ainda gera muita desinformação e desgaste familiar, inclusive em pessoas possivelmente ativas , Positivo: , Negativo:</p>
27/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se pode evitar de pessoas perderem a visão, é importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicamento e todos devem de ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deveria ser fornecido pelo SUS, pois o medicamento é muito caro e inviável para as pessoas comprarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Des de quando uma vida, uma visão, um coração etc.. Valerá 2 milhões, tinha que ser e de graça mesmo, não tem riqueza maior que ver uma criança feliz em saber que não perderá a visão pq o sus salvo sua vista.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a uma melhoria de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para crianças que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive , Positivo: Não tive , Negativo: Não tive</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois muitos não tem condições de adquirir o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas que necessitam desse medicamento e não tem condições financeiras de arcar com o valor .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho um sobrinho com doença genética , Positivo: , Negativo:</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de alto custo precisam ser incorporados ao SUS, uma vez que famílias de baixa renda jamais terão acesso a eles se não for pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Atualmente na pandemia com as vacinas contra o covid19., Positivo: Graças a Deus uma boa experiência, após tomarem a vacina meus pais que já tem quase 80 anos pegaram o covid e não sentiram praticamente nada, somente tosse. As pessoas precisam confiar mais na ciência., Negativo: Até agora apenas relatos, de pessoas que mesmo após a vacina morreram do vírus, mas sabemos que cada organismo reage de forma diferente e que existem diversos fatores que podem inviabilizar a vacina, então pra mim não chega a ser uma experiência negativa., Dificuldades: Dificuldade de acesso., Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilitará ajudar muita pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de Retinose Pigmentar, é como o custo da medicação é inacessível, é de extrema importância a incorporação pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicação muito caro, brasileiro não tem condições de pagar 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento permitirá qualidade de vida, para pessoas com RP 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Neovite lutein, Positivo: Estacionamento na doença, Negativo: Nenhum
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos impostos pra isso msm. Obrigação do Sus ajudar. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas de baixa renda precisam ser medicadas, e o governo tem obrigação de dar saúde a população. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria haver sim pós ajudaria muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos tantos impostos que muitas vezes vai por água abaixo ..e como algumas crianças perdem a visão por não ter acesso a uma medicação ? 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois nem todos tem recursos financeiro para arcar com despesas altas para tais fins 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus como instituição deve atender todos os problemas de saúde da população fazendo tudo que estiver disponível para resolver o problema de saúde da população. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ter acesso à medicação que precisam, e só o SUS pode garantir isso. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Justo para os necessitados 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nosso País é um País Muito Rico e tem condições de Fornecer um Medicamento tão caro pois é pra cura de uma doença rara em uma Criança 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de retinose pigmentar e saber que tem a possibilidade de tratamento para essa doença progressiva e poder ter acesso pelo SUS para as pessoas assim como eu sem condições para pagar esse tratamento seria uma benção .,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou portadora de RP e tenho mutações no gene RPE 65, e independente de conseguir a aplicação do medicamento não lutarei para que outros paciente consigam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para o tratamento de pessoas que sofrem de doenças progressivas da visão, que sem o mesmo, não terão a oportunidade de continuar enxergando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista a gravidade da doença e impactos na vida dos pacientes, os quais já tive o prazer de ouvir, o medicamento é de extrema importância para a qualidade de vida desses pacientes e possibilidade de uma vida comum como todos os demais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para salvar vidas daqueles que não tem condições de comprar medicamentos e realizar tratamento particular.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a incorporação pelo Sus considerando que nem todos acometidos tem condições socioeconômicas para aquisição do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Aplicações intra-oculares, diversos colírios, medicamento via oral., Positivo: Não há resultados positivos. Eles somente mantêm o edema e a pressão ocular controlada, mas a degeneração da retina continua., Negativo: Efeitos colaterais do uso prolongado de diurético para controlar o edema. Entre os efeitos colaterais estão, inchaço nos pés, fraqueza muscular, câimbras e outros.
28/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito social, portanto é dever do estado garantir 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Milhares de pessoas são privadas de tratamentos por falta de acesso a rede particular. Sua é o caminho. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilitar vida normal a crianças e jovens 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evitaremos q muitas crianças e jovens fiquem cegos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que o tratamento com terapia gênica deve ser incorporado ao SUS, por ser um tratamento de grande relevância para as pessoas aptas ao mesmo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Já passei pelo procedimento de coleta do material, para o mapeamento genético. , Positivo: Estou aguardando o resultado do mapeamento genético., Negativo: Ainda não tive experiência negativa., Dificuldades: O alto custo., Facilidades: A mediação da Associação Retina Brasil. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz acompanhamento por vários anos no Instituto Ilton Rocha e no Hospital São Geraldo. Ambos localizados em Belo horizonte., Positivo: Obtive após vários anos de acompanhamento o diagnostico de retinose pigmentar., Negativo: O processo foi muito longo até o fechamento do diagnóstico.
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável a toda forma que possa ajudar quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho sobrinha q e deficiente visual e q todas as pessoas tenha medicação pelo sus 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ainda esta tendo os procedimentos , Positivo: ainda nao terminou, Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento que aumenta as chances de reversão no quadro de pacientes jovens deve ser de livre acesso a qualquer brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de uma menina de 10 anos com diagnóstico de Amaurose congênita de leber, as dificuldades em estimular e os desafios que enfrentamos para ajudá-la com a baixa visao. Esse tratamento é a esperança de uma qualidade de vida para minha filha.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fizemos o teste genético para saber qual o genes minha filha., Positivo: Com o teste genético , aguardamos esperançosos as pesquisas e o tratamento, irá ajudar nossos filhos a enxergar e não perder totalmente a visão. , Negativo: Não tenho., Dificuldades: Acesso ao tratamento, custo., Facilidades: Ira mudar a vida de muitas crianças, adolescentes e famílias que sofrem com essa doença é não tem condições de pagar pelo tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Exames oftalmológicos, estimulação visual, terapeuta ocupacional, adaptação curricular. , Positivo: Melhora na autonomia., Negativo: Desafios encontrar profissionais especializados em baixa visão, acessibilidade, custo.</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma mutação genética muito rara particularmente acho que o medicamento deveria sim ser incluso no sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS é de suma importância pois com o tratamento a pessoa com a deficiência passa a ter dignidade humana e ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há necessidade de que sejam modernizados e incrementados os medicamentos do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado no sus para que pessoas de todas as condições financeiras possam ser beneficiados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapia com alto eficacia, quando utilizado no momento certo, com estabilização e reversao parcial do comprometimento visual de pacientes, evitando, assim, cegueira. Isto traz alto impacto na redução do fardo do sistema de saúde, por evitar cegueira, e redução do fardo familiar, pois quando alguém fica cego na familia, impacta mais de um membro economicamente ativo, prejudicando ainda mais o sistema econômico do pais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Luxturna, Positivo: Terapia com alto eficacia, quando utilizado no momento certo, com estabilização e reversao parcial do comprometimento visual de pacientes, evitando, assim, cegueira. Isto traz alto impacto na redução do fardo do sistema de saúde, por evitar cegueira, e redução do fardo familiar, pois quando alguém fica cego na familia, impacta mais de um membro economicamente ativo, prejudicando ainda mais o sistema econômico do pais., Negativo: Ao retardar o tratamento, perde-se a janela biologica para o tratamento., Dificuldades: Acesso ao conhecimento, Facilidades: Eficacia</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito q essa medicação ajudará muitas pessoas com esse problema tanto fisicamente Qto mentalmente , Ajudará a economia pois não existe um sistema funcional para pessoas cegas no Brasil , E a falta dessa medicação no SUS pode acarretar prejuízos sociais e econômicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença séria que afeta diretamente a mobilidade e a vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio imprescindível para quem possui retinose pigmentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes uma de 18 anos (com vista quase total comprometida) e outra de 5 anos com evolução acelerada da doença , a LUXTURNA é o único medicamento capaz de impedir que percam a visão total., Essa é a única chance delas receber a medição. , Solicito que apreciem o caso com máximo cuidado pois só aqui são 2 crianças com futuro comprometido. , Desde de já agradeço. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas sofrem com baixa visão, e tudo que pode ajudar deve ser usado e de forma acessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obrigação do governo é saúde e segurança pública a qualquer cidadão!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha de 18 anos, tem amaurose! Uma vida inteira esperando este tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não , Dificuldades: Não , Facilidades: Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam de um medicamento e não tem como curar e então o sus pode ajudar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito de todos e dever do Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um primo/irmão de 5 anos com a doença, gostaria muito que fosse integrado ao sus. A cada nova chance, expectativa,a gente comemora</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que as pessoas que não possuem condições financeiras de realizar o tratamento com este medicamento possam ter acesso a ele por meio do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento é necessário e importante para pessoas com Retinose Pigmentar que não têm condições de um tratamento particular.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azitromocina, Positivo: Curou a doença , Negativo:</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante evitar que pessoas percam a visão. Tenho um deficiente em casa e sei das dificuldades. Se esse remédio pode evitar, é justo que quem tem a doença possa ter a oportunidade de continuar enxergando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é eficaz no tratamento de doenças que podem levar crianças e jovens à perda da visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelas pkliticas publicas de saude</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva visão de qualquer ser humano é priorizar vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teste genético, Positivo: Certeza da patologia, Negativo: Incapacidade de terapias, Dificuldades: Sem medicação para o momento, Facilidades: Não sei responder 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tenho experiência, Positivo: Aguardando terapia, Negativo: Correr contra o tempo
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Discordo do parecer de que a evidência limitada ou o custo estimado justifiquem o prejuízo da não incorporação para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que pode ajudar a vida de muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento atualmente é muito caro e pagamos vários impostos no Brasil. Minha filha tem 10 anos e tem Leber. Seria maravilhoso ela receber o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um procedimento com o custo elevado, sendo fornecido pelo SUS, tem chances de mais pessoas ter uma oportunidade de cura. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento único que pode evitar a cegueira em várias pessoas portadoras da RPE65 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Retinose Pigmentar e creio que a incorporação do medicamentos no SUS não só me ajudaria como a outras pessoas, tanto agora quanto no futuro! 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença rara sem cura e ter remédio de alto custo como esse. Acho que o governo deve disponibilizar para população. Minha mãe tem retinose pigmentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode ajudar milhoes de portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não sei , Positivo: Não sei, Negativo: Não sei</p>
28/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para reversão da visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas dependem desse medicamento para ter uma qualidade de vida básica, tenho uma pessoa na minha família que precisa, ele tem apenas 5 anos é ia criança linda, feliz e extremamente inteligente, merece ver as coisas boas da vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atende uma patologia grave, o tratamento tem um custo muito alto, onde está distante da realidade financeira da população, e a longo prazo, o país gastará mais com pensões que o tratamento inicial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para inclusão e oportunidades aos inúmeros casos de cegueira em nosso país</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medicamento essencial para o tratamento da amaurose congênita de Leber e retinose pigmentar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja necessário a inserção do medicamento ao SUS, já que é funcionalidade dele, proporcionar serviço aos seu povo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um direito para todos com essa deficiência...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser algo de extrema importância para pessoas que sofrem desse problema e não tem condições de pagar um tratamento particular</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com uma doença tão rara e hereditária da retina poderão ter acesso a medicação que possibilitará a reversão da visão e terão mais esperança. E isso é um direito do ser humano, de acesso à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso traria a luz para os olhos de muitos brasileiros q sofre dessa patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que vai ser de muita importância essa incorporação no sus,vai ajudar muito as pessoas que precisam,mas que não tem condições pra fazer cirurgia,ou algum outro procedimento., Isso será muito útil e todos vão gostar.??????</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois os remédios são muito caros</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Triplenex e muitos outros, Positivo: Dificuldade na visão, Negativo: Nenhuma, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Todas porque baixou a pressão do olho</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Diamox ,glaub e muitos outros, Positivo: Melhoras, Negativo: Nenhum</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião e que as crianças tem que se tratar pelo SUS para não perder a visão como eu perdi a minha 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso para todos aos medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que se fosse incorporado poderia ajudar muitas crianças e jovens que não tem condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar no sus significa ajudar pessoas a não perderem a visão e reverter o caso, trazendo benefícios para elas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para as pessoas que não podem custear o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento possui valor alto e a doença é considerada rara, sendo responsabilidade do Estado garantir o direito a Saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se Deus permitiu,o tratamento para está síndrome,então tem que ser direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito caro sem acesso à maioria das famílias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância do acesso ao tratamento pelo SUS é um grande avanço para a saúde pública no país, pois é de fundamental termos os direitos constitucionais garantidos e que a integralidade no acesso aos serviços de saúde para o bem comum de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS permite acesso a população carente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma melhoria e facilidade ao tratamento do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Leucemia , Positivo: , Negativo:
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Lucentis, Positivo: Estabilizou avanço da dmri, Negativo: Nenhum, Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
29/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria muito q existisse remédio para meu sobrinho pq ele curar 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com produtos , Positivo: Alguns resultados , Negativo: Alguns negativos , Dificuldades: Nenhuma dificuldade , Facilidades: Nos procedimentos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com medicamentos , Positivo: Esperando o tratamento , Negativo: Sem curas
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédios caros para problemas crônicos deveriam ser gratuitos para quem realmente precisa 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou enfermeira e minha sogra possui retinose pigmentar com grande prejuízo para sua rotina diária e convívio social. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocupress, Positivo: , Negativo:
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento e método inovador que permite tratamento para doença rara. 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo tratamento eficaz dessa doença rara a população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é extremamente importante para o tratamento de portadores de doenças ligadas a distrofia da retina. Sem o apoio do SUS, muitos desses doentes nao terao acesso ao tratamento e estarao condenados a perda irreversivel da visao.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que os portadores de doenças desse tipo possam ter uma chance de paralisar a progressão da doença</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas com medicamentos sem eficiência científica comprovada a muitos anos atrás no Instituto Hilton Rocha em Belo Horizonte, Positivo: Infelizmente nenhum, Negativo: Decepção, Dificuldades: Tinha que viajar até lá tomar várias injeções e fazer muitos exames com um gasto muito alto, Facilidades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante esse medicamento ser distribuído pelo SUS,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importante por ter muitas pessoas sem condições de comprar o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa com limitações tem o direito de amparo pelo SUS ,tenho um filho com uma doença autoimune e sei o quanto é sofrido para ele , ele faz uso de um imunomodulador para ficar bem , mas para algumas crianças não faz efeito e o sofrimento é muito grande e outra medicação não e coberta pelo SUS e as famílias tem que entrar na justiça para conseguir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem auxílio do sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajude o nosso menino , Não só ele mais sim os outros também</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do Luxturna é importante precedente para novos tratamentos serem também incluídos. Este medicamento custa quase meio milhão de dólares para cada olho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria do das pessoas não teem condições financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento de valor alto e deveria ser fornecido pelo sus porque vai trazer esperança de “cura” para vários pacientes que não tem condições de ter acesso ao medicamento por cauda do valor alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que seria muito bom ser incorporado no SUS, pq tem bastante pessoas precisando desse tipo de ajuda .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento,todo tipo de medicação,todo processo terapeutico, psicológico,hormonal,enfim todo tipo de benefícios a saúde do Brasileiro,melhor dizendo do contribuinte deve ser oferecido pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é referência de sistema de saúde pública para o mundo, tratamentos caros como o da hepatite C já são admitidos e graças a ele tive um familiar curado. Acho de suma importância a incorporação de mais esse remédio para que mais vidas sejam abrangidas e salvas de tantas outras maneiras. Também tenho um familiar com retinose pigmentar e sei quais obstáculos essa pessoa enfrenta diariamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS pra que jovens e crianças tenham chances de serem tratadas, uma vez que, é um custo altíssimo ter acesso a esse medicamento para muitas famílias. 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos seres humanos e devemos acima de tudo ter direito tratamento por nossa saúde. A pessoa por falta de uma cirurgia e remédio correr risco de ficar cega de desumano. Nós estamos no Brasil e dois milhões aqui é surreal. Pagamos impostos de mais e merecemos ter este medicamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitas pessoas que não tem acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de grande importância q Tds as pessoas possam ter condições do tratamento sendo q este é muito caro. O SUS precisa ofertar para a população de modo igualitário 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Palmitato , Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo direito das pessoas de terem qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias são afetadas por doenças da retina, logo, é importantíssimo que esse medicamento seja fornecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos que tem a doença devem ter acesso ao tratamento, principalmente os mais carentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos favorecer a todos sem privilégio, incorporando o medicamento ao sus é uma maneira de fazer isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento/produto deve ser incorporado no SUS, uma vez que será benéfico aos pacientes que são portadores de doenças raras e necessitam de um auxílio, pelo menos para seguir suas vidas normalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas que não têm condições de pagar pelo medicamento e tratamento acabam perdendo a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma questão de necessidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga precisa fazer uso desse medicamento e não tem condições financeiras para comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano tem direito a acesso à saúde de qualidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todos conseguem pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento será uma inovação para a medicina, mas ainda será mais importante para salvar a visão de grande número de pessoas que sofrem diariamente com a perda progressiva da visão, passando por julgamentos e preconceitos no trabalho e na convivência na sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito caro para qualquer ambiente familiar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que vale a pena tudo que for para o bem está de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somente com auxílio do SUS conseguiremos acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Diamox, Positivo: Ameniza o Edema Cistoide causado pela Retinose Pigmentar, Negativo: Nenhum</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única forma de atingir o maior número de pessoas E analisar resultados de sua eficácia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será acessível a toda população que necessita do tratamento e ajudará muitas pessoas a não perderem a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que devia ser incorporado.pelo Sus pois são medicações extremamanete cars tratamentos caros que uma.pessoa comum.nao tem acesso nunca vai.poder dar pro.seu familiar o alivio ,a esperança de uma melhora sem o.apoio do governo do sus enfim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faria diferença na vida de muitos que sofrem com a perda da visão de forma precoce e irreversível... Com o avanço da medicina seria possível minimizar os efeitos da doença ou até mesmo tratar os pacientes acometidos pela cegueira por retinose pigmentar. A visão é indispensável à vida saudável, é ator determinante na condição digna à vida. O Sus tem por fundamento essa proteção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: colírios para pressão do olho e complexos vitamínicos, Positivo: Um retardo no avança, mas não há estancamento completo do avanço da cegueira, Negativo: a cegueira é degenerativa, consome o psicológico e a visão aos poucos, ceifando a expectativa de sobrevivência do paciente. A esperança ressurgiu com a aprovação do medicamento. Ocorre que os custos com exames genéticos e o próprio tratamento, inviabiliza sua expansão na prática.</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou deficiente visual também, portanto, eu sei o quanto isso é importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para pessoas que perderam a visão ou tem previsão de perda qualquer coisa que possa dar esperança sera valido, porque somente o pessoa que tem algum com este problema proximo, que sabe como é doloroso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é de suma importância para evitar que pessoas fiquem cegas! É um direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por termos direito a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudara muitas pessoas de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por motivo de beneficiar a população de baixa renda, deveria ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de importância vital para a vida na sociedade atual, cada vez mais, o enxergar, tudo se baseia nisto para participar e contribuir com a sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Lucenti, Positivo: Melhorou a dor e a luminosidade., Negativo: nenhum</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo esse procedimento no Sus irá ajudar milhares de pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito do ser humano, ter o tratamento que pode livra-lo da cegueira. Pelo amor de Deus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apos muito estudo, montei uma suplementação que no espaço de quase 3 anos, a retinose esta estabilizada, graças a Deus., Positivo: Estabilidade na visao, Negativo: Nenhum, porque foi e esta sendo muito bem acompanhada por mim. Minha filha de 31 anos hoje, gracias a Deus.</p>
29/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou muito esperançosa, para que esse medicamento possam ser utilizadas na rede pública de saúde, além de receber o registro da Anvisa, precisam ser avaliadas e aprovadas pelo Ministério da Saúde, é necessário que passe por uma avaliação criteriosa antes de chegar à população, que depende do Sistema Único de Saúde (SUS).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar a visão de crianças, adolescentes e adultos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo ou todo medicamento que for em benefício da população e principalmente a carente deve ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que muitas pessoas apresentam doenças raras e de custo alto, por sermos cidadãos contribuintes é importante ter acesso e garantir qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A visão é um importante sentido e deve ser preservado com todo empenho possível. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: inoculação intra ocular, Positivo: melhoria da visão, Negativo: nenhum
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao lembro, Positivo: , Negativo:
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Questão de saúde pública, dar acessibilidade pra quem não consegue bancar tal tratamento, o SUS é reconhecido como sistema de saúde que consegue atender a maioria da população carente. Se o tratamento é eficaz, o SUS deve incorporar sim. 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde e uma garantia q o estado deve dar ao cidadão 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primordial para as pessoas terem esse tratamento pelo Sus 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: In jecoos oara DmRi, Positivo: Melhorar mimja visão , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga necessita muito desse medicamento, ela sofre da doença, então quase não enxerga. Dessa forma com a ajuda do sus, várias pessoas como ela poderia se beneficiar do tratamento, pois poucas teriam acesso a ele com seu custo altíssimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem passa pelo problema, sabe a dificuldade de obter o remédio, porém triste é saber que ele existe mas não ao seu alcance.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é muito caro pra ser custeado com uma só pessoa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muitos jovens e pessoas adultas em geral que tem doenças hereditárias na retina não possuem condições de fazer o tratamento por falta de recursos ou até mesmo por desconhecerem terapias. Por isso é tão importante que qualquer tratamento ou medicação seja incorporado ao SUS para que todos tenham acesso e evitando assim que muitas pessoas tenham perda de visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O povo pobre não tem como pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de extrema importância para aqueles que precisam e não podem custear o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado para que mais pessoas tenham acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado. Pois sou portador da Síndrome de Usher e tenho Retinose Pigmentar. Sou surdo mudo e estou perdendo minha visão. Não tenho condições para comprar o medicamento. Peço ajuda do sus. Muito obrigado. Que Deus abençoe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que a concessão desse tratamento seja o único meio para que a prevenção dessas patologia venha ser efetivada e por se tratar de um medicamento de alto custo nada mais justo do que o SUS arcar com esse custeio não olhando isso como gasto e sim como um investimento tendo em vista que agindo assim o INSS não terá que pagar o BPC a tantos temos que agir de modo preventivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar as pessoas que não podem comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode favorecer muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeiramente q o país deve zelar da saúde do povo, segundo.. ninguém tem condições de pagar um tratamento caro, se há possibilidade há esperança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Na verdade eu como avó de uma criança com 4 anos de idade e portadora de doença rara da visão com degeneração na retina provocada por mutações no gene RPE 65, não só eu, mas toda a família qdo recebemos o diagnóstico, entramos em total desespero. Até porque ele já não enxergava no escuro e achávamos que era fantasia de criança. , Quando ele me dizia: ""vovó eu não estou enxergando, eu estou cego"" ou quando os pais entravam no quarto, ele não enxergava mas sentia que alguém estava ali e dizia: "" papai, mamãe é você que está aí?"" Só viemos entender que era problema de visão, quando seu irmãozinho nasceu, assim começou a nossa preocupação que algo estava errado e assim, com os exames foi comprovado que ele é portador de doença genética rara da visão Retinose Pigmentar. , Mesmo assim acendeu uma grande esperança. Choramos de alegria e agradecemos a Deus, a ciência e aos pesquisadores que por várias décadas estudaram e descobriram a cura através do tratamento com Luxturna, e mais, a aprovação pela a ANVISA do seu uso no Brasil, que tinha sido meses antes de recebermos a comprovação do diagnóstico. , Pesquisamos e descobrimos que o custo do tratamento é incompatível com nossas condições financeiras. , Agora, o que vamos fazer? A impotência e o desespero novamente bateu na nossa porta. Uma criança com 4 anos com uma doença degenerativa que a leva para escuridão permanente, com a cura na sua frente e a família incapacitada de lhe proporcionar essa cura, por deficiência financeira., Não perdemos a esperança jamais! , O SUS é a nossa esperança, pois não existe sistema de saúde melhor do que o nosso, principalmente nesses casos, pois dificilmente um servidor público como eu, ou profissionais autônomos como os pais terão condições financeiras para o tratamento. , Só espero pela sensibilidade da Comissão que está analisando essa consulta, que se coloquem no lugar de cada um que perderá a visão a curto ou longo prazo, em particular crianças que estão começando a vida agora, apreciando e curtindo as belezas da natureza criadas pelo nosso ""Pai"" e que sem a cura deixará de enxerga-las, não considerem apenas o custo e sim também o benefício para essas pessoas que terão a sua visão de volta ou não terá a perda completa. , QUE O TRATAMENTO COM O LUXTURN SEJA INCORPORADO NO SUS., , "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará vários pacientes que são acometidos por essas doenças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo pois há pessoas que dependem dele para uma melhora em um quadro normalmente dito como sem retorno ou sem saída.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado pq é uma doença irreversível e pode ajudar as pessoas a não perderem a visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições de continuar os tratamentos e acabam deixando de lado quando saem do hospital</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário der incorporado no SUS. Muitos terão a oportunidade de terem sua visão restaurada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ter o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o tratamento deva ser direito de qualquer pessoa que tenha deficiência. Isso é devolver para a pessoa uma visão melhor em outro olhar para o mundo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito difícil perder a visão aos poucos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos os pacientes tem que ter a oportunidade de cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes tem que ter o direito de medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sofro com retinose pigmentar e desde então na luta por atendimentos, acredito que o SUS poderá vir ser de grande valia para todos. Se puderem me ajudar também, agradeço. 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho retinose, só quem não tem acha q n deve ser incorporado . Subir escadas e sair no escuro é tenso 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantir a tantos pacientes o direito de uma vida normal é fundamental! 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma boa opinião ser incorporado pelo sus porque daria acesso as pessoas que não tem condições de fazer um tratamentos particular. 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja de extrema importância, pois inúmeras pessoas não tem condições de arcar com esse tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Não me recordo, por conta do tratamento ter sido feito há muitos anos, até meu caso ser considerado irreversível., Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuindo uma criança com deficiência visual no meu meio, eu não vejo porque a não incorporação no SUS. Embora seja uma condição com baixos índices de casos comparadas às tantas outras causas, poder oferecer a chance de uma criança ter uma visão melhor ou ter alguma visão deveria ser algo que não precisasse de aprovação do governo. O governo simplesmente deveria oferecer essa possibilidade, que é a possibilidade de melhorar uma vida. 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes merecem essa oferta e essa qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde para todos 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pq dificilmente o sus nos assisti 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: idebenona, Positivo: estagnação da perda da visão, Negativo: não teve, Dificuldades: não tem pelo sus, Facilidades: melhora da visão 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo tem que fazer o possível e oferecer todas as possibilidades para o pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento não apenas caro, mas delicado. E o SUS tem demanda de profissionais competentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe uma medicação comprovada, deve ser utilizada para proporcionar visão e melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio importante para tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado, vista a necessidade de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos, e maior necessidade que temos, por isso é tão importante que o SUS tenha esse suporte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento servirá para ajudar as pessoas que possuem a retinose pigmentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sua precisa atender os menos favorecidos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado no SUS por que as pessoas que precisam serão beneficiadas, e terão a oportunidade de reverter o progresso da doença evitando a perca irreversível da visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que já está todo incluso nós impostos que já pagamos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que ele deve ser oferecido pelo SUS. Por quê estaciona a doença e isso dá uma melhor qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio único e extremamente caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NO BRASIL AS POLÍTICAS PÚBLICAS PRECISAM DE FATO PROORIZAR A PESSOA HUMANA E A VIDA QUE ELA É NESSE PAÍS COM TODO O RESPEITO E OPORTUNIDADES DE SER INSERIDA COMO CIDADÃO. 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, meu marido tem 38 anos e já está com a visão muito prejudicada, a filha dele minha enteada tem 8 anos e descobrimos a pouco tempo que ela também tem retinose, precisamos ajudá-la a mantêr a visão dela 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser portador de retinose pegmentar sei como e ruim a perda e o quanto limitar nossas atividades . Quero que as crianças tenham oportunidade de uma vida com mais qualidade 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum específico já que a doença infelizmente não apresenta formas para cura ou até mesmo retardamento do mesmo , Positivo: , Negativo:
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque pode prevenir a cegueira para pessoas que não tem condições financeiras. 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito ao tratamento, tendo condições financeiras ou não 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A visão é um dos sentidos mais importantes para uma pessoa estudar, trabalhar e fazer parte da sociedade. Todos que tiverem a possibilidade de reverter uma retinose precisam ter acesso. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que pode retardar/reduzir a perda de visão em pacientes que não conseguem ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que saúde é direito de todos e muitos pacientes não têm condições financeiras de arcar com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que crianças , jovens e adultos possa ter acesso a esse medicamento pelo sua.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Avanço importante na oftalmologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valor é muito alto e pouco acessível a todos os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atendimento de toda a população, independente de poder aquisitivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante no bem estar e qualidade de vida de pacientes que tem este problema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atendimento para toda a população em razão de custo, e benefícios para todos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito do cidadão acesso a saúde e a medicamentos que lhe possam dar uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos jovens sem recursos necessitam de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode beneficiar milhões de crianças com problemas congênitos de visão. Medicamento caro que poucos têm acesso salvo pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo q meu amigo possa ter essa oportunidade de receber o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de doenças raras deveriam ser custeados pelo SUS pelo alto valor envolvido e de acordo com nossa constituição TODOS devem ter direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas que tem o problema não tem condições financeiras de pagar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam do medicamento e o custo é muito elevado. A Constituição Federal garante o fornecimento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Produto/tratamento muito caro para a maioria das pessoas afetadas pela doença. 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Produto altamente caro e procedimento idem., População sem condições de arcar com os procedimentos/remédios 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito Importante SUS interessar em fornecer esse remedio tao valioso p visao das pessoas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o sus tem que temos que ter acesso ao sus pois muitas pessoas não tem condições de arcar com os custos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é caro portanto e necessario que seja pago pelo Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas não tem condições financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação nova com pouco acesso as pessoas que necessitam, uma evolução da ciência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Interesse-me particularmente pela Saúde dos olhos porque tenho um neto com Amaurose congênira de Leber.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a inclusão do Luxturna no SUS. Crianças como o Filippo podem ser beneficiadas. , Filippo tem Amaurose Congênita de Leber, doença hereditária da retina. Este tratamento não o beneficia, pois é portador de outro gene causador. A inclusão do Luxturna é importante precedente para novos tratamentos serem também incluídos. Este medicamento custa quase meio milhão de dólares para cada olho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode ajudar muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para todos terem acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser disponibilizado para todas os munícipes independente de valores financeiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser liberado tanto no SUS, como pelos convênios. Como o exame genético também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que as pessoas com retinose tenham acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou filho de portadora de retinose pigmentar que perdeu a visão de maneira gradativa por não ter acesso a algum tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos mais recursos para novas pesquisas e remédios, a respeito da RP., 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se deixar a nível de cegueira, possivelmente perderemos um profissional, acarretando mais encargos a previdência social. 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporado ao SUS todos que precisarem terão acesso. 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa visão é pouco divulgada e existem muitas pessoas q infelizmente sofrem dessa deficiência. O medicamento se for incorporado ao SUS pode beneficiar muitas pessoas que sofrem, trazendo dignidade e chance para recuperarem a visão, sentido imprescindível para uma vida saudável, feliz e digna. 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante zelarmos pela saúde de nossa população. Nascer enxergando e perder a visão ao longo da vida é muito diferente de nascer sob essa condição. , Isso pode evitar problemas psicológicos, e proporcionar uma qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor desta terapia é absurdamente caro, a maioria dos brasileiros portadores das doenças não terão condições de pagar. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vitaminas. , Positivo: -, Negativo: -

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos pacientes precisam ter acesso, para que possam ter mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento que pode mudar a vida de pessoas que possuem doenças degenerativas da visão para melhor. Tenho retinose pigmentar esteio quanto esperançoso é poder contar com um tratamento que até pouco tempo atrás não existia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Invisível o pagamento porém pode mudar vidas,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento tem que ser coberto pelo Sus, é a única esperança, é um tratamento novo, muito caro, fora do alcance da maioria das pessoas que tem Retinose pigmentar, tenho meu filho de 11 com o diagnóstico, e espero que ele possa ter esse tratamento, com fé em Deus vai dar certo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os remédios de em ser oferecidos pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que precisam deste tratamento, merecem este apoio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença que impacta na visão de pacientes e no seu desenvolvimento, estudo e trabalho</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante a inclusão do medicamento no SUS, pois pode trazer uma qualidade de vida melhor a quem tanto espera e sonha como eu em ter algum médico que possa me torna mais independente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter o direito a enxergar! Essa medicação podera ajudar muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante, muitas pessoas precisam e poucos têm condições, o Brasil pode e deve ajudar...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento se revela de extrema importância para muitas pessoas que padecem de problemas na retina, a exemplo retinose pigmentar, podendo salvar (preservar) a visão de muitas pessoas, sobretudo pais de família que precisam todo dia trabalhar para sustentar a si e sua família, não conseguindo emprego diante da deficiência (cegueira) ou sobreviver apenas com a eventual aposentadoria por invalidez que conseguir. Trata-se de acesso ao direito à saúde, decorrente do princípio da dignidade da pessoa humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que muda o caminho da natural da doença é mto inovador.. e possibilita maior qualidade de vida pro cuidador e familiares. Seria muito bom ver o sus valorizar esse tipo se tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é um passo gigantesco da ciência, deve ser incorporado ao SUS, pois vai servir para a melhoria da qualidade de vida de muitos pacientes, principalmente os com Retinose pigmentar, será uma grande ajuda, é a luz no fim do túnel, é a esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes cegos de causa ultra-rara não representam peso significativo para os gastos de saúde em geral. Se formos considerar os custos de educação diferenciada e dificuldade na obtenção de empregos, o que onera igualmente o sistema público, assim como perda das condições de educação ou de trabalho numa população jovem, cuja sobrevivência não é afetada, é muito grande. No caso destas doenças predominantemente congênitas, temos toda a organização familiar afetada cuja mãe, com grande probabilidade, também não poderá trabalhar, o que onerará duplamente o sistema público. Ou seja, para cada cego por causa ultra-rara, teremos pelo menos 2 indivíduos em idade laboral e longa perspectiva de vida que não poderão fazê-lo, onerando os cofres públicos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Luxturna, através de palestras para profissionais de saúde, Positivo: A autonomia do paciente melhora bastante e os resultados são duradouros, Negativo: A dificuldade técnica na aplicação, devendo ser aplicado por profissionais especialistas e com equipe multidisciplinar, das quais dispomos no SUS, Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de um menino com Amaurose Congênita de Leber e o Luxturna traz uma esperança enorme. Acessibilidade, inclusão, ainda não são institutos incorporados em nosso Brasil. Todas as pessoas merecem ter a disposição os melhores e seguros tratamentos para melhorar sua qualidade de vida. O Luxturna está disponível no sistema de saúde de diversos países. O Brasil deve também mostrar sua capacidade de viabilizar e acompanhar as conquistas da ciência. Os portadores de doença merecem ser tratados com isonomia. Eles tem importância, fazem parte da sociedade. O Luxturna abre portas para novos procedimentos de terapia genica que vem para trazer qualidade de vida para inúmeros pacientes e familiares. Meu filho tem 7 anos, consegui um diagnóstico com 3, seu exame do olho deu normal. Seu exame genético teve que ser realizado nos EUA. Até quando teremos um sistema de saúde falho e seletivo. Tive que me licenciar do trabalho para acompanhar e propiciar a ele os estímulos necessários aos seu desenvolvimento. Também reduzi carga de trabalho para acompanhar sua educação. Todo e qualquer tratamento que possa melhorar a qualidade de vida de uma criança ou pessoa brasileira deve sim ser conta da nossa sociedade. Os raros importam!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas acompanhei os resultados incríveis do Luxturna em pacientes de outros países. , Positivo: A melhora da visão é importante e muito importante, além do bloqueio da perda progressista. , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Nenhuma , Facilidades: Não há efeitos colaterais, risco ao paciente, apenas uma melhoria incrível na sua qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única medicação conhecida até o momento para reverter retinopatias degenerativas. Salvar a visão de uma pessoa vale o investimento público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que ser solidário a necessidade do próximo e o acesso a saúde é um direito do cidadão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que é de extrema importância e urgência a implementação deste medicamento, a pessoas, crianças pelo qual podem perder a visão! perde a essência de ver o mundo todo colorido pela falta de oportunidade que seria caso esse medicamento estivesse no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas carentes necessitam desse tratamento que não é acessível a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma necessidade, pois meu filho por exemplo tem problema de visão e não temos condições financeira de ajuda-lo, assim como ele existem muitas outras pessoas nesta situação, ou seja, vai ajudar aqueles que neessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para pacientes nao tem condicao adquirir particular</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A possibilidade de preservação da visão de pessoas com esta condição degenerativa é algo incrível e não faz sentido que o acesso esteja restrito a pessoas riquíssimas., O valor é altíssimo para qualquer família conseguir arcar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma deficiência visual que deveria ter sido tratadana infância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um tratamento de alto custo, o cidadão de baixa renda não terá como custear</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assegurar saúde é dever do Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum , Positivo: Positivo , Negativo: Nenhum</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é necessário para garantir qualidade de vida e dignidade da pessoa humana. Saúde é direito constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo Sus com certeza, todos têm direito a um acesso gratuito à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos têm necessidade do medicamento, nem todos podem comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atender um número maior de pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos cidadão precisando dessa medicação e não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de uma menina portadora de amaurose congênita de Leber, embora esse não seja o gene da minha filha sabemos de como é a realidade de uma doença da retina.É muito doloroso para uma mãe ver as dificuldades enfrentadas no dia a dia de uma criança que tem baixa visão e que pode perde-la por completo se nada for feito., O que nos move é a esperança de que médicos e cientistas, pesquisadores, possam encontrar a cura para todos os genes da doença., Então vamos ajudar uns aos outros apoiando essa causa para que o SUS pague pelo tratamento dessa doença que já está comprovado e aprovado pela Anvisa., É muito triste você saber que um filho tem uma doença que não tem cura,mas mais triste ainda é você saber que quando a cura foi encontrada você não vai ter condições financeiras de pagar pelo tratamento., Por favor vamos dar essa chance de tratamento a quem precisa!Por favor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante e necessário as famílias que não tem acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, POSSIBILITAR ACESSO AO TRATAMENTO, EVITANDO PERDA TOTAL / PARCIAL DA VISÃO. A INCORPORAÇÃO AO SUS PERMITIRIA MAIOR ABRANGÊNCIA E PRECOCIDADE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é extremamente necessário, porém, pelo seu custo elevado, nem todos têm acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o governo pode ajudar pessoas que sofrem e não tem como pagar procedimentos tão onerosos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitadas sem condições financeiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todas as pessoas tenham acesso a medicação. Nem todos tem condições para arcar com os custos de tratamentos médicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho duas netas com Amaurose Congênita de Leber e que precisam da medicação. Vejo como isso as limita e as impossibilita de realizar diversas atividades. Vivenciar a perda visual progressiva das próprias netas é muito triste. E imaginar que existe um tratamento capaz de reverter o quadro, mas que não temos condições de adquirir, é revoltante. Tenho 82 anos e não sei quanto mais viverei. Anseio e luto para vê-las tratadas ainda em vida. Do que adianta a medicação já ter sido aprovada pela Anvisa e não ser economicamente acessível à população? Ser incorporada no SUS é uma garantia do direito constitucional à saúde INTEGRAL e para TODOS! As crianças e jovens com Amaurose Congênita de Leber (RPE65) precisam ter a chance de enxergar melhor e viver plenamente suas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é importante incorporar a medicação ao SUS devido a escassez do medicamento e a dificuldade em encontrá-lo em farmácias locais e com um preço acessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como é uma medicação muito cara e muitas pessoas necessitam dessa medicação ele tem que ser inserida pois poucos tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que as pessoas com essa doença devem ter a chance de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois devido ao valor nem todas as famílias tem condições financeiras de adquirir o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado devido aos custos do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo medicamento/procedimento inserido no SUS é um cuidado necessária direcionado a população.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda vida é importante e sagrada ! A visão é um sentido único e sem ele ficamos limitados profissionalmente , emocionalmente e deixamos de ver as pessoas que amamos , a natureza , enfim todo esforço será recompensado para salvar um olhinho que só quer ver o mundo ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância este medicamento na rede pública do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Canais terapêutico , Positivo: Evolução clínica do paciente , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Nenhum , Facilidades: A disponibilidade</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vitamina A, Luteína, Ômega 3, Positivo: , Negativo:</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A pessoa com visão reduzida enfrenta muitos obstáculos com a doença, e nesse caso, quando existe uma medicação capaz de mudar essa condição, cabe ao órgão de saúde fornecer esse acesso., Quem dera todas as deficiências pudessem ter uma medicação para trata- las., Ficando inaceitável a não incorporação., Sejam luz nos olhos e na vida desses pacientes!, ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde, direito fundamental e universal, é assegurada pelo artigo 196 da Constituição Federal. Para que seja efetivado na prática, não podemos negar aos nossos jovens uma necessidade humana tão básica: a capacidade de enxergar., A incorporação deste medicamento no SUS seria revolucionária. Um sistema de saúde tão abrangente como o nosso, ao incluir a primeira terapia gênica para uma doença degenerativa da retina, com certeza beneficiaria muitas famílias. Diversos países já o fizeram, como Portugal. Não há por que o Brasil não aderir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos tem o direito do tratamento 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atrapalha muito no desenvolvimento da pessoa, se implatado no sus seria bom para a população 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque sendo incorporado no Sus todos pacientes que necessitam desses medicamentos serão beneficiados. 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar quem nao pode comprar a medicação 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor que esse medicamento seja concedido a pacientes sem burocracia ou humilhacao 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas precisam desse tipo de apoio, principalmente as menos favorecidas! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a Saúde sempre deverá ser um dever do estado</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamento de auto - custo , Positivo: Celeridade ao tratamento , Negativo: Espera , Dificuldades: Nenhuma , Facilidades: Celeridade</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a inclusão desse serviço pois cada vez mais temos casos dessa distrofia!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avaliação retinose, Positivo: Suspeita de retinose pigmentar , Negativo: , Dificuldades: Falta de acesso, Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Baixa renda da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é uma medicação que previne a cegueira de crianças e jovens é importante ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É bom que todos tenham a oportunidade de ter direito a um tratamento que os dê possibilidades de não perder a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vamos dar esperança aos portadores desta triste doença! O SUS aprovando o medicamento, pode proporcionar qualidade de vida e dignidade a muitas pessoas! Enxergar é uma das sete maravilhas do mundo. Salve os acometidos por esta doença da escuridão!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento (Luxturna) pode trazer melhores condições de vida para pessoas que sofrem com doenças degenerativas da retina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode melhorar o futuro dessas pessoas que sofrem com doenças graves que levam à cegueira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado ao SUS porque a maioria das pessoas com problemas na retina não terá condições de pagar por esse medicamento absurdamente caro, dependendo do SUS totalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de valor elevado e de difícil acesso a maioria da população brasileira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho precisou de fazer uma cirurgia , Positivo: Gracias a Deus o SUS cobriu todos os gastos da cirurgia , Negativo: O ruim que nem todos os medicamentos não são encontrados , Dificuldades: Por não encontrar todos eles , Facilidades: Por cobrir as despesas pelo menos na cirurgia do meu filho</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou membro da família onde tem 1 criança e uma adolescente, ambas irmãs com a necessidade de adquirir essa medicação, acompanho a limitação delas desde a infância e que a única medicação que existe no mundo é a ""Luxturna"" precisamos com urgência que incorpore no SUS para que elas não venham a perder a visão! "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas sem poder aquisitivo de um tratamento por isso sou a favor da incorporação na rede do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que eles poderiam avançar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu irmão acometido da doença e tenho expectativa de como isso pode ajudá-lo e a toda a população acometida da mesma doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuo familiares que precisam do medicamento e pelo seu alto custo não tem condições de comprá-lo., E esse é o único medicamento (Luxturna) disponível para que o diagnóstico deles tenham progressão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS. Como qualquer outro tipo de tratamentos e medicações! A chegar a um ponto onde que a maior instituição de saúde pública do mundo possa tratar, cuidar e medicar qualquer tipo de enfermidade! Desde as mais complexas as mais simples.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICACAO OU TRATAMENTO DE ALTO CUSTO PARA ALGUNS DOS PACIENTES</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A possibilidade do tratamento é muito importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que o medicamento atenda ao máximo possível de pacientes/ portador</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos impostos, então todo tratamento que é feito pelo SUS já está pago pelo cidadão.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou sendo tratada através de uma pesquisa de tratamento da Amaurose congênita de leber., Positivo: Comecei a tratar em dezembro de 2020., Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa e filho tem retinose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil tem muitos portadores de doenças da retina e o medicamento precisa ser acessível a todos. 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS Pois todos têm direito à saúde, e normalmente as pessoas mais humildes não tem acesso as novidades dessa área por não terem condições para pagar pelos tratamentos disponibilizados 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que seja incorporado ao SUS para que todos os tipos de pacientes tenham acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é única disponível atualmente que tem alguma chance de melhorar a acuidade visual de portadores de Amaurose Congênita de Leber . 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, I was born with the eye disease LCA, and have lived a life as a very visually impaired girl. When I was about 14 years old, my vision got even worse. I have never been able to see in the dark. Not even in dim lighting. To be honest, I couldn't cope without the light from the sun and STRONG light in my house and school. I have also never been able to read books. In general, I have never been able to see details and I was constantly dependent on the help of my parents, friends and the community. Otherwise, I couldn't work or go to school. The worst thing was that I, without surgery, would become completely blind within 10 years. , , In November 2020, I had surgery with Luxturna here in Denmark. The treatment was fast and painless, and already a few days after the treatment my vision improved. I can suddenly even walk around in the evening without a parent to hold my arm. I don't need more light than a normal-vision-person, to be able to cope. In addition, my eyes pick up a lot of details in everyday life now. I can also read books without text size 60. It's amazing. Luxturna has helped me a lot and I just suddenly have hope for the future. My dream is to work in my country and be independent of help. It's far from unrealistic now. And the most important thing is that now I won't lose my vision and end up blind. I keep the vision I have. Thanks to Luxturna., , In Denmark, Luxturna is approved by the danish health system as a standard treatment all patients with RPE65 are offered, without having to pay for it themselves. I certainly think that Brazil should do the same. It's more expensive if you say no, because then you have to spend money on helping patients because they can't see. If you pay for the treatment, the patients can suddenly manage on their own and contribute to society.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Voretigene Neparvoveque (Luxturna). , Positivo: i'm able to see in the darkness and dim light. , I can suddenly read books. , My pherial vision has improved. , I generally pick up more details in every day life. , Negativo: Nothing. , Dificuldades: Nothing. , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando comprovado a deficiência visual com sua perda de visão ou piora gradual é de extrema importância que o ser humano sem condições financeiras tenha acesso via SUS, pois a falta de medicamento e tratamento leva a cegueira com dependência total financeira do governo. Dando o medicamento ou tratamento, a pessoa pode ter uma vida normal ou quase normal podendo trabalhar e viver bem., Meu filho tem 9 anos - preciso de assistência via SUS mesmo não tendo a certeza ainda de qual mutação é a dele., Grata., Ane Cibele (mãe)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião o governo federal tem que incorpora no sus imediatamente não é justo que pessoas perda a visão na juventude e viver uma vida de tristeza</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é extremamente importante pois através dela as pessoas afetadas com a doença poderão ter a perca da visão revertida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão, com deficiência visual, precisa desse tratamento no Sus</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Injeção invitreo, Positivo: após cada procedimento. As cores e a visão melhoram , Negativo: Fibrose, Dificuldades: Nenhuma , Facilidades: Melhoria da visão</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com esse tipo de doença, se tornam dependentes da sociedade em sua maioria. Tendo sus , Como única alternativa para diagnóstico e possível tratamento da doença. A verdade é que, nem mesmo pelo sus pessoas com essa doença conseguem ser acompanhadas. O alto custo do tratamento inviabiliza o uso por qualquer cidadão, por mais recursos financeiros que se tenha. A independência no futuro dessas pessoas, passa pelo tratamento garantido pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento é responsável por reverter a progressão da doença, evitando que as pessoas afetadas tenham a perda da visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento deve ser oferecido para manter a visão dos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser considerado pois apresenta uma opção de tratamento de uma patologia irreversível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ajudará muito os pacientes que precisam dele, eles poderão ter a oportunidade de reverter a progressão da doença, tendo assim uma grande melhora na sua visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que é um direito constitucional o Estado cuidar da saúde de seu cidadão. Manter a visão do cidadão é lhe dar acesso a uma vida com condições dignas para trabalho de construir esse país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que o SUS deve proporcionar a chance de melhoria de vida para essas pessoas. Se tem a ferramenta as pessoas devem ter o direito de usa-la. Esse medicamento é importante para muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação fundamental para o tratamento de uma doença grave com sequelas devastadoras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado deve servir para pouca coisas, dentre elas garantir tratamento para doenças raras que são impagáveis pelos pessoas normais. Questão de humanidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento pode evitar a cegueira e manter o paciente inserido mais facilmente na sociedade e no mercado de trabalho no futuro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou familiar de duas pessoas que possuem a doença, sendo necessário que realizem o tratamento o mais rápido possível, sendo que é o único medicamento que pode tratar a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Igualdade para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muita gente que realmente preciso do SUS pq o governo trava tanta pessoa assim eu acho que com respeito a o SUS o governo deveria ser mais flexível e mais responsável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo plenamente com a incorporação, pois, é um valor bem alto onde não se tem condições de pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento se revela de extrema importância para muitas pessoas que padecem de problemas na retina, a exemplo retinose pigmentar, podendo salvar (preservar) a visão de muitas pessoas, sobretudo pais de família que precisam todo dia trabalhar para sustentar a si e sua família, não conseguindo emprego diante da deficiência (cegueira) ou sobreviver apenas com a eventual aposentadoria por invalidez que conseguir. Trata-se de acesso ao direito à saúde, decorrente do princípio da dignidade da pessoa humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos incorporar ao SUS todo tipo de serviço que ajude nossa população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante que todos tenham acesso a esse medicamento para tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho dois filhos com deficiência, acho muito importante que tenha esse tratamento para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Retinografia digital, Positivo: , Negativo:</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muda por completo a vida do paciente e seus familiares (cuidadores)., Viver na pele uma doença rara não é nada fácil. , Como explicar para uma criança ou adulto que deixará de viver diversas situações (sonhos), sendo que existe a possibilidade de melhora através de medicação ou procedimento que não está acessível no SUS., ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ajudar nem todos tem como pagar o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser disponibilizado através do SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito para milhões de pacientes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
02/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se for ajudar deve ser testado e se for eficaz, confirmar. 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha prima descobriu a doença agora. 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós que temos doenças raras queremos tratamento pelo sus 2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum , Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa que tem essa doença rara deve ter acesso facilitado e gratuito por essa medicação 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode evitar a cegueira de jovens e adultos. Para mim esse é o maior motivo de incorporação deste medicamento. Vi a tristeza e sofrimento de um casal quando descobriu a doença em sua única filha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus salva vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que sendo um medicamento que pode evitar a perda total da visão das pessoas, é algo muito importante para o SUS disponibilizar para as pessoas que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A promoção, prevenção, reabilitação e recuperação da saúde são direitos que devem ser garantidos em todos os níveis através do sistema único de saúde, conforme o artigo 196 da CF de 88.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve incorporado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação dará acesso ao tratamento de forma mais igualitária. A doença não escolhe apenas as pessoas com recursos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É constitucional todo brasileiro tem direito de tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Amoxicilina, Positivo: Melhoras, Negativo: Não tive, Dificuldades: Não tive, Facilidades: Peguei na farmácia popular, super prático, Acredito que todo medicamento deveria ser assim</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim como outros tratamentos já foram implantados, com uma menor importância, minha opinião é que se há como tratar temos que fazer isso o quanto antes. Creio que problemas de visão são como dar liberdade àqueles que nasceram sem poder ver a beleza que Deus nos proporciona todos os dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pessoas do meu convívio, sofrem com a doença degenerativa e teriam uma chance maior de ter uma maior qualidade de vida se fosse incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é o unico meio de tratamento para a maioria das pessoas em um país com uma desigualdade social gritante que é o nosso Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho Retinose pigmentar, assim como milhares de pessoas que sofrem com os problemas causados pela perda da visão. Nós esperamos a muito tempo por um tratamento que possa pelo menos impedir a progressão da perda da visão causada pela degeneração da retina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de suma importância que qualquer paciente, em qualquer classe social, possa ter acesso ao tratamento necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento é muito importante para a saúde ocular de crianças e jovens.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As duas filhas da minha prima necessitam desse medicamento Luxturna, pois elas tem limitações deste a infância...Precisam com urgência que esse medicamento seja disponibilizado pelo SUS... 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é muito importante o uso deste medicamento, e acho que deveria sim ser incorporado!! 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os cidadãos merecem que o remedio seja custeado. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho um companheiro de treino que sofre com a perda da visão , e sofre bem mais por não ter um tratamento adequado . é triste de ver alguém nessa situação ! 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A visão é essencial para a vida e, se há um tratamento Parra não perdê-la, este deve ser disponibilizado. Não perder a visão, torna as pessoas independentes e, a longo prazo um menor custo para a sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Neovite lutein, , Positivo: Ainda tenho baixa visão, mas não há comprovação científica., , Negativo:</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única possibilidade viável de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho a filha de uma sobrinha com esta doença e necessita desta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante para todos os necessitados ter acesso ao produto e medicamentos prescritos, más que por falta de condições nem todas as pessoas fazem o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento constitui uma fonte de esperança pra todos os portadores dessas doenças, que não querem, de modo algum, ficarem cegos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos o privilégio de ter o SUS que é um programa que não existe em outros países onde o sistema de saúde é pago. Temos um país ricos com pessoas que pagam seus impostos, e que tem total condição de ajudar uma pessoa em um caso raro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é uma esperança aos que não podem pagar por uma necessidade em saúde 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que haja mais acesso, desde que se comprovem eficácias 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medição tão importante em uma doença rara deveria ter mais recursos governamentais 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou estudante de Medicina do último ano e amiga da família de Laura e Isabela Fonseca e acompanho as dificuldades visuais de perto desde o diagnóstico das meninas, que tem as idades respectivas de 6 e 18 anos. É notória a perda visual rápida desde o diagnóstico que foi realizado na infância, e a medicação seria a única alternativa para não levar a cegueira definitiva de ambas, que já possuem a visão muito reduzida. É muito importante que essa medicação seja aceita pelo SUS, para dar a oportunidade de visão não só para elas, mas para outras crianças também que possuem essa doença rara. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estas doenças foram descobertas um pouco tardias e acredito que se deva considerar toda possibilidade de cura que houver. Ainda que não atinjam uma proporção muito grande da população brasileira e mundial, todos merecem as mesmas oportunidades em se tratando de saúde pública . 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que devolve ou melhora a visão de quem não enxerga ou tem baixa visão ,deve ser um direito de todos os pacientes que tenham indicação de uso dela. Somos um país de grandes desigualdades sociais, é inaceitável que o acesso não seja para todos ,uma vez que direto ou indiretamente através de impostos, taxas todos contribuímos, pesando mais para os menos abastados .A cegueira ou a baixa visão causa uma vulnerabilidade imensurável na vida das pessoas que são acometidas destas doenças e que com a incorporação , do medicamento Luxturna podem se beneficiar .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho duas amigas pelo qual sofrem de um problema genético onde não conseguem enxergar nada além de preto quando começa a escurecer o dia ! Ou seja, em torno de 18 hrs a visão delas ficam turvas e com isso elas não conseguem enxergar mais nada a não ser por uma ajuda de uma luz muito intensa no caminho</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho um absurdo o Sus não disponibilizar esse medicamento para as pessoas carentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS, por é um direito do cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve incorporado SIM no SUS, pois os tratamentos e medicamentos e procedimentos são muito caros. E não devem medir esforços para auxiliar em algo tão fundamental que a VISÃO!! Sou PCD tenho Retinose Pigmentar e só eu sei quão difícil é!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minhas primas necessitam da medicação com urgência...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente é um medicamento caro e impossibilita o uso para melhor a condição de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é muito cara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para preservar a vida, com dignidade, de muitas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma falta de amor ao próximo saber que gasta com tanta besteira mais pra salvar uma vida fica em um pouco caso danado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que todos os pacientes tenham acesso gratuitamente ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão de mais medicamentos no SUS permite acesso mais rápido e eficiente de quem deles necessita, inclusive sem precisar de intervenção do Judiciário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito caro deveria ser incorporado ao SUS , muitas famílias não tem condições de pagar . E toda família tem o direito de ter um atendimento adequado .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A distrofia hereditária é a segunda causa de cegueira na infância., Toda possibilidade de tratamento deve ser tentada. O custo a longo prazo, de um deficiente visual, é pesado para o poder público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Levando em consideração a abrangência do SUS para o uso dos cidadãos e a dificuldade em conseguir tratamentos e diagnósticos precisos, devido a raridade da doença, seria de grande ajuda a população ter ao menos a informação da doença e acesso ao medicamento. Levando em consideração a urgência e agravamento da doença, uma criança ou jovem que hoje tem o futuro não produtivo por falta de acesso, e poder reverter o seu quadro sabendo que ainda há possibilidades de uma vida mais feliz e produtiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A constituição afirma que a saúde é direito de todos e dever do Estado. Assim, um medicamento de alto valor que não pode ser custeado pela família, deve ser provido pelo Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento possui uma inovação que é de difícil tradução para os pacientes e para os sistemas de saúde. Estamos falando do custo de manter um paciente com a visão estável ou com uma melhora de visão e reduzindo assim os impactos na qualidade de vida desse paciente. O impacto orçamentário para a implementação desse medicamento no SUS é muito inferior a terapias que foram incorporadas que possuem um perfil de eficácia inferior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso aos medicamentos gratuitos pois são caros, e para melhora do quadro em questão pois é uma doença degenerativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento inclusive os mais caros devem ser incluídos no SUS uma vez que a maior parte da população é de pessoas que não têm condições de arcar com o custo desses medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por saber que as pessoas precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma medicação cara, e pouco acessível a maioria da população. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Suma importância 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus deve fornecer todo tratamento possível aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos que podem dar uma melhoria na visão ou saúde do paciente é essencial que o SUS forneça. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IDEBENONE OU RAXONE - PARA DOENÇA DE NEUROPATIA ÓPTICA HEREDITÁRIA DE LEBER, Positivo: MELHORA Na visão dos meus filhos., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Não recebi pelo Estado após solicitar , apenas através de processo judicial, Facilidades: Nenhuma facilidade 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dificuldade ao acesso e valor alto 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser implantado no sus, exames como métodos de prevenção, acompanhamento médicos ou especialista para estar tratando pacientes ,ou até mesmo acompanhar para não ser pego de surpresa por este problema, se tem meios de prevenir, penso que o acesso tem q ser pra todos, principalmente os carentes! 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja essencial que seja incorporado ao sus. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q deve ser do alcance de toda populacao saude e um direito de todos 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço duas crianças que precisam desse medicamento para continuar enxergando 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças e jovens que possuem ACL e não tem condições de financiar a medicação, poderão receber tratamento gratuito, não correndo o risco de perder a visão, o que os possibilitarão contribuir de maneira ainda mais eficaz para o desenvolvimento da nossa sociedade como um todo. Sem falar que poderão ser evitados os danos psicológicos que essas pessoas poderão desenvolver ao serem submetidas a situações desagradáveis devido a sua condição de vida em decorrer do problema. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois acompanhei de perto a luta da família. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitas pessoas que precisam de medicamentos raros. Apoio sim o uso de medicamentos 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de quem necessita e dever do Estado fornecer. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem q ter acesso a chance de cura. O tratamento de torna inviável pelo alto custo, 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam e não conseguem ter acesso a esses medicamentos sem ser pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS ajudará muitas pessoas, principalmente as mais carente. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito de todos e dever do estado, sem distinção. Então, podendo prover tal tratamento o estado deve optar por alcançar aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS tem pessoas precisando dessa medicação e não tem condições para adquirir. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo o que pode ser feito pra ajudar no tratamento dos retinoses deve ser feito e implementado sim no SUS, toda a pessoa independente de quem seja merece ter a saúde como prioridade e o Estado tem como ajudar. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento que exige uma quantia muito alta, ainda mais que são duas crianças que precisam desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deve ser incorporado ao sus, pois poderá ajudar muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo vantagem em ser administrado pelo SUS, visto sua capilaridade e eficiência 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS é o órgão responsável pelo atendimento a saúde da maioria dos brasileiros. Saúde não deveria ser vendido, mas é. Temos que valorizar o órgão que faz saúde chegar de forma gratuita para a maioria das brasileiros, que necessitam desse serviço, e assim podem ter recursos básicos para viver. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa que sofre com essa disfunção e sei que poderemos ajudar outras pessoas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extrema necessidade para o paciente portador de uma doença tão rara e o alto custo medicação 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OS resultados positivos em comparação ao grupo controle reforçam o efeito positivo do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo como uma oportunidade de pacientes portadores da retinose voltarem enxergar ou paralisar a perda da visão. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O alto custo do medicamento impossibilita o tratamento de milhares de pessoas 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Urgência 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Saúde é DEVER do ESTADO e direito de TODOS! A medicação precisa ser liberada para que os pacientes tenham o direito à cura ou estabilização da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho sobrinhas com retnose pigmentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários , Positivo: Cura, Negativo: Nenhum</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem condições de arcar com vários desses remédios há muito tempo! Vamos fazer um país diferente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação para que mais pessoas tenham a oportunidade de enxergar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS - Sistema Único de Saúde é o maior sistema PÚBLICO de saúde, e como a saúde é algo delicado e irrecusável, a aceitabilidade destes medicamentos é de suma importancia às pessoas que precisam adquirir para dar continuidade no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente importante pois só quem convive com a doença direta ou indiretamente sabe as dificuldades que as pessoas com doenças do tipo passam todos os dias com a inclusão do SUS pessoas que não têm condições terão acesso e assim poderão ter uma qualidade de vida melhor Principalmente as crianças e jovens que corre o risco de perder a visão ou outros problemas por conta dessas doenças degenerativas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é muito onerosa e sem ela as pessoas perdem a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor da medicação é muito alto, e já pagamos muito imposto, sendo assim a medicação deveria ser incorporada pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São muitas as pessoas que não podem pagar pela medicação quando precisa dela para ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve pelo fato de ser um medicamento de alto custo e ser eficaz para ajudar pessoas com esse tipo doença. É o dever do governo olhar pelos seus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser lei independente do medicamento o SUS fornecer a todos os necessitados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente muitas pessoas não tem condições de adquirir o medicamentos q por vezes Salva sua vida, traz dignidade e da uma qualidade de vida muito mais feliz, se tornando uma pessoa produtiva para sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença grave, de alta morbidade e que leva à incapacidade. O tratamento é eficaz e pode mudar a história de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vitalux Plus, Positivo: , Negativo:</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maior parte da população não tem condições de comprar esse medicamento. Se o estado não intervir as mesmas serão prejudicadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente não tem condições de arcar com esse valor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com esta doença têm uma chance de não ficarem cegas com o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos devem ter direito a possibilidade da cura, seja através de um medicamento ou outras possibilidades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento será importante para muitos pacientes que são acometidos pela doença degenerativa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito do cidadão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois salvara a vida de pessoas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na, Positivo: Na, Negativo: Na, Dificuldades: Na, Facilidades: Na</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho já perdeu quase toda a visão, e sequer pudemos fazer o sequenciamento genético por falta de recursos. É preciso mais apoio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é de suma importância para o tratamento em específico, tendo em vista que o SUS vem de várias vitórias, tenho a certeza de que poderá ajudar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é muito cara e os pacientes não teem como adquirir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe um medicamento capaz de reverter o quadro de perda progressiva da visão de pessoas que têm a doença. O remédio é caro e as pessoas têm o direito de receber o medicamento e fazer com que a perda da visão não ocorra. É dever do Estado fornecer esse medicamento para que os pacientes sejam curados ou tenham os efeitos da doença minimizados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas pessoas con a doença. Meu amigo perdeu a visao por nao ter tido acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem distrofia de cones,uso uma medicação é cara ,acho que com ajuda do SUS ,já ia ajudar muito..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Luteína, Positivo: , Negativo:</p>
03/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho retinose pigmentar e estou aguardando a muito tempo esse medicamento. Vai ser muito importante para mim a incorporação desse medicamento ao SUS, para que eu não perca minha visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo que seja de suma importância a incorporação desse medicamento ao SUS, além de ter um valor elevado, já foi aprovado. Creio que vidas valem a pena ser cuidadas. É só sentindo na pele pra saber o desespero de uma mãe pra que suas filhas não fiquem cegas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque se não for dessa forma, várias pessoas não terão acesso ao tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Foi observada melhora e estagnação da distrofia retiniana após a terapia com voretigene neparvoveque. Como médica oftalmologista atendo muitas pessoas com perda lenta e paulatina da visão. Muitas vão à perda total da resposta visual. Se há possibilidade de melhora do quadro, a medicação deve ser disponibilizada à pessoa acometida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diariamente, trabalho no processo de reabilitação visual, como oftalmologista, para que possa haver maior eficiência no uso da visão residual, maior função visual, maior funcionalidade e melhor desempenho na realização de tarefas diárias., Positivo: a pessoa com a distrofia hereditária de retina necessita do atendimento o mais precoce possível para a habilitação ou reabilitação visual. Devido à privação de informações visuais, há o menor desenvolvimento global e impacto importante na qualidade de vida. O tratamento relacionado ao voretigene neparvoveque não substitui o processo de reabilitação visual, no entanto, a preservação da visão será maior (e maior será a funcionalidade do indivíduo), Negativo: Não vejo resultados negativos. Há alcance da melhor qualidade de vida</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto vale a visão dos técnicos da CONITEC? Quanto esses técnicos não gastariam para impedir o completo breu? Se esforcem e tentem colocar um preço no que vocês enxergam. Em ter um dos sentido primários do ser humano., Se a pessoa for minimamente razoável, saberá responder que não há dinheiro no mundo que pague algo assim., , Essa não é uma questão financeira, é uma questão que deve ser vista do ponto de vista da efetividade do tratamento - ainda que seja experimental, ainda que os dados não demonstrem os melhores resultados, se existe margem de segurança e informações científicas que deem margem à mínima chance de uma pessoa recuperar ou manter sua visão, então esse conselho técnico DEVE aprovar a inclusão desse tratamento, não apenas por dever moral, mas porque a Constituição Federal, ao estabelecer o direito fundamental à saúde, os comanda a assim fazê-lo., , É importante alertar que não existe dinheiro da Conitec, não existe dinheiro do SUS, existe o dinheiro do contribuinte, que custeia a saúde. Se nós, contribuintes, que vemos diariamente membros dos poderes usando dinheiro público para pagar centenas de milhares de reais em, por exemplo, tratamento dentário, nós, contribuintes, acima de tudo, já autorizamos a aquisição de medicamentos de alto custo que servem para garantir o direito fundamental a saúde., , Quanto vale a visão dos técnicos da CONITEC?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda cidadão deve ter atenção e cuidado, e também oportunidade para se ter melhor condições de vida em todos os âmbitos da sociedade ,independente da sua situação financeira , acesso igual para todos ,a favor da medicação para uma vida melhor das pessoas que necessita . 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A perda da visão será progressiva e passível de tratamento, caso o medicamento esteja em acessível ao contribuinte. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que já passou muita dificuldade com isso , Porem não tem condições , Ele merece uma chance 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq a Saúde é uma obrigação do estado para com nós cidadãos que pagamos inúmeros impostos. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho o sofrimento que Laura e Isabella passam desde quando eram crianças. Elas possuem muitas dificuldades nas tarefas diárias como estudar, brincar entre outras. Isabella tem crises de ansiedade devido a demora de uma resposta por parte da justiça e também por não conseguir executar tarefas simples do cotidiano. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho retinose piguimentta,se a uma chance de melhoras precisamos desse tratamento passamos muitos dificuldade com essa doença! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o sus deve arcar sim com despesas em relação a doenças raras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valor da medicação altíssimo para condição rara. A disponibilização seria de extrema importância para os portadores da patologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem estrutura e capacidade de distribuição de medicamentos que precisam chegar a população de forma geral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Podendo ter o tratamento pelo SUS e atender a necessidade da população de modo geral</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer tratamento que possa ser oferecido a alguém que necessita, acredito que devemos sempre lutar para oferecer. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai salvar vidas! Tendo em vista aqueles que não tem condições financeiras. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Visão, Positivo: , Negativo:
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vamos dar oportunidade pata todas os pais fazerem o testes em seus filhos e oara todis is adultos tbm 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação o SUS dar medicamento para aqueles que não tem condição e tem casos que precisam urgentemente de retorno 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara porém tem chances de cura. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A possibilidade de acesso a uma medicação para manter a visão de crianças e jovens com essa doença é algo que deve estar ao alcance de todos. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde e direito de todos ! 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tal medicamento poderá mudar a vida dessas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de saúde para todos ! Isso é um dever do governo 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve incorporar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De forma geral, o SUS deve garantir toda a variedade de medicações especiais para os cidadãos brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todo cidadão. Nossos impostos são “do povo e para o povo”.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para garantir a qualidade de vida e acessibilidade a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para os pacientes que necessitam do medicamento. No país em que vivemos a disponibilidade desse tipo de medicamento é essencial para o bem estar e melhora da saúde do paciente que não tem condições de arcar com os custos destes remédios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus deve dar condições de saúde a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Luxturna deve ser disponibilizado pelo SUS, visto que o não uso do medicamento, inacessível para a maioria da população devido ao valor, causa danos irreparáveis àqueles que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara que leva à cegueira e a medicação deve ser disponibilizada a todos que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o direito à saúde é de todo e qualquer cidadão, um medicamento com o custo de 2 milhões de reais contribui para a falta de suporte à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pois irá contribuir para o tratamento de diversas pessoas que necessitam e não tem condições de custear o medicamento, devido o seu preço alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista que trata-se de caso raro e que provavelmente não irá causar nenhum aumento de custo permanente ao SUS, entendo que é dever do Estado Brasileiro permitir que essas meninas tenham chance de terem uma vida saudável e o mais suadável possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Especialmente por se tratar de doença rara, acredito que o custo pode ser absorvido pelo estado. É imoral não permitir que uma pessoa que enxerga perca essa capacidade por falta de acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento deve sim ser incorporado ao SUS ,tendo em vista a incapacidade de muitas famílias obterem esse remédio, dado ao seu alto custo e que com isso pode impedir não só a mim ,mas também a tantos outros brasileiros que não possuem condições financeiras favoráveis. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas dependem desse medicamento! Que seja inserido logo, nós EUA ele já é aceito! 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é uma condição que afeta diariamente a vida de diversas pessoas e precisa ser dado o total apoio independente da região ou condição financeira 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus porque é muito importante para muitas pessoas.Talvez a única possibilidade de continuar enxergando. Portanto é de extrema importância. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS é de suma importância para que brasileiros portadores da doença possam receber o tratamento adequado, e assim, possuir uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento de alta performance e imprescindível para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho retinose pigmentar assim como meu pai e 4 tios., Temos sofremos com a perda de visão e esse remédio é uma salvação e esperança para nós</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São muitos os medicamentos de alto custo oferecidos pelo SUS para problemas de saúde, mas mesmo assim alguns ainda não foram incorporados. Infelizmente, há uma demanda por parte de pessoas em situação de risco de saúde que precisam da ajuda do governo, visto que o preço é inacessível para a maior parte delas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento extremamente caro e raro, que as famílias menos favorecidas não têm como arcar. Se a doença não for tratada trará enorme impacto na vida produtiva do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é um medicamento de uso principal para tratamento amaurose congenita de Leber, esse medicamento tem que ser disponibilizado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alguns cidadãos brasileiros que necessitam desse medicamento tem por lei o direito de recebê-lo gratuitamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças raras alteracoes geneticas. tratamentos mais raros e eficaz terar um efeito significativo na vida de milhares de pacientes assim como as pacientes da reportagem contribuindo para o avanço de pesquisas e tratamentos e patologias em estudo e em desenvolvimento para todos os pacientes acometidos da alteracao do gene.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A visão é onde os sonhos começam. A criança precisa ter assegurado esse direito à saúde e seus pais condições para trabalhar. Negar essa medicação significa destruir uma família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito ser direito de todo cidadão o medicamento pelo Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho baixa visão e a disponibilidade desse medicamento no SUS abrirá portas para mtos outros. É uma esperança para nós. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos muito dessa medicação no Sus!!! Estou desesperado pois tenho 2 sobrinhas que podem ficar cegas! 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pessoas necessitando deste medicamento e que não podem pagar pelo mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: Os medicamentos são extremamente caros, Facilidades: 3ª - Não
04/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento com boa eficácia. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida de quem precisa 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que esse medicamento seja incorporado no SUS para que mais pessoas tenham acesso 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho ué deve ser incorporado para ajudar nessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um tratamento que irá beneficiar muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque várias pessoas precisa de alguns medicamentos para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do SUS ,dar suporte de saúde p todos pagamos impostos p isso tbm .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso deve ser democratizado no SUS devido ao seu alto custo para os cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deveria ser incorporado ao SUS devido a alta vulnerabilidade das pessoas tanto economicamente quanto de acesso a medicamentos especificos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de maior acessibilidade a medicamentos especificos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto valor cobrado aqui no Brasil o SUS tem que fazer alguma coisa para facilitar o acesso ao medicamento que pelo cobrado hoje fica inviável pra qualquer classe pagar esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem várias pessoas que realmente precisam 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para dar acesso a quem não pode pagar. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma remédio de extrem importância 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rutinosídeo pigmentar, Positivo: Melhorar a visão , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Mto caro em farmácia popular , Facilidades: Melhora a vista 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Retinose pigmentar , Positivo: , Negativo: Nenhum
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se faz necessário, uma vez que a doença não escolhe o paciente. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas pessoas que precisam e não tem condições de pagar esse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: . , Positivo: , Negativo:</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata se de uma doença rara, porém com pouca pesquisa, pouco investimento, fato que agrava a saúde visual e emocional destes pacientes. Uma vez que tento este tratamento no Sus possibilita que mais pessoas terão condições de receber o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente este caso, Positivo: Independência dos pacientes. , Negativo: Somente a demora na pesquisa , Dificuldades: Falta de profissionais capacitados , Facilidades: Tempo de resposta</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus foi criado em 1988 através da constituição federal que assegura que saúde é um direito de todos e DEVER do estado ! Então todo medicamento que promova saúde tem que ser incorporado ao sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições de pagar pelo medicamento, e a inclusão dele no SUS facilitaria a vida de quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito a saúde. Tantas pessoas que necessitam de medicamentos inacessíveis, devemos pelo menos ter direito a uma vida digna, já que a qualidade e a dignidade não podem caminhar juntas nesse país de tanto desvio de verba.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: Dignidade da pessoa humana., Negativo: Nenhuma , Dificuldades: Somente a inacessibilidade , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS salva vidas, principalmente de pessoas que não tem condições de realizar o tratamento de outra forma. No caso específico, estamos falando de crianças, jovens, que tem um futuro brilhante pela frente, mas que podem não ter essa oportunidade pelo fato de pensarem mais em economia do que em saúde. Fazemos o certo e cobremos de que trata do orçamento que adequem as contas públicas para garantir a vida dos brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão desse medicamento no SUS vai beneficiar muitas pessoas de baixa renda e que necessitam dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim, mais pessoas seriam beneficiadas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante de córnea, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Só pontos positivos, Dificuldades: O acesso rápido, Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas dependem desse medicamento para ter uma vida normal. , O Sus deve cuidar de todos de todas as formas! O imposto gigantesco que pagamos é para isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E Um problema que deve ser melhor abordado e investimento para mais estudos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que precisam desse medicamento e não tem condições de comprar devem ter o direito ao tratamento pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças estão ficando cegas para toda a vida. A saúde de uma criança e seu futuro não deve ter preço. Deixar pessoas chegarem a cegueira enquanto existe medicamento pra tratar não pode acontecer e deveria ser considerado crime. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento deve ser incluído no SUS por ser um tratamento de alto custo e a saúde é um direito de todos, com isso, muitas pessoas terão a oportunidade de ter uma vida normal mesmo portando a doença. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando uma criança precisa de tratamento médico com medicação é justo e humano ela receber o tratamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Síndrome de Irlen, Positivo: Está no MP., Negativo: , Dificuldades: A demora na resposta., Facilidades: 3ª - Não
04/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças estão precisando dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACHO OBRIGAÇÃO O GOVERNO FEDERAL CUIDAR DE SEUS CIDADAOOS , SEJAM ELES PAGADORES DE IMPOSTOS OU QUE NAO TENHAM RENDA SUFICIENTE PARA TAL . 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do sus fornecer tratamento digno 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos os necessitados do medicamento seja beneficiado independente da sua classe social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos o direito ao tratamento de saúde., Pagámos impostos pra isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento extremamente caro e inviável a qualquer pessoa no mundo. Deveria ajudar a todos porque é uma doença séria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de custo auto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um remédio de alto custo e a maioria da população não ter condições de adquirir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente melhorará a qualidade da visao,proporcionando maior independência das atividades pessoais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento inacessível a população em geral, devido ao alto custo, deveria ser oferecido pelo Estado. Ainda mais considerando o quanto é rara, e não acomete uma parte considerável da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que uma doença progressiva que leva a cegueira com cura, tenha medicamento disponível no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muita gente não tem condições de pagar o tratamento e depende da medicação. Infelizmente o Brasil e assim só os ricos tem a oportunidade de viver a classe média e baixa tem que se virar nós trinta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os estudos e remedios sao bem vindos para o bem de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é uma medicação que pode salvar uma vida , o Sus poderia fornecer, já que e quase impossível a população ter acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença que leva a cegueira progressiva e possui medicação. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todo mundo tem dinheiro, o sus é a melhor solução. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais medicamentos incorporados ao SUS melhor para a população que necessita. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado por solidariedade social e pelo efeito existencial para as pessoas acometidas e seus familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas a prescrição de recursos ópticos para visão subnormal, que é o que atualmente tudo o que pode ser oferecido a estes pacientes, Positivo: Trazem alguma inclusão à sociedade, mas a qualidade de vida permanece bastante inferior à das pessoas não acometidas pela doença, Negativo: custo, dependencia de cuidadores</p>
04/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo muito alto e pagamos imposto tão alto pra isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma criança que ainda não viu tudo da vida, como sentar e ficar de mãos atadas vendo que a qualquer momento ela pode perder a visão, tem que ser feito algo e rápido e o sus tem que ajudar sim!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para algumas pessoas com doenças raras</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Visão melhorou muito, Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: Volta da rorina</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: , Negativo:</p>
04/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de fundamental importância que seja inserido ao sus esse tratamento!, É um direito nosso como cidadão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma doença com tratamento caro e muitas pessoas no nosso país não pode arcar com o custo deste tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito, que nos brasileiros, viemos sofrendo muito com doenças raras, nós quais o acesso a medicação e inviável e custos altíssimo. Já pagamos tantos impostos... Seria muito justo termos acesso a Taís medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A filha de uma amiga de 12 anos foi diagnosticada a pouco tempo com esta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento super caro, é de extrema necessidade o mesmo ser disponível pelo SUS para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças ficando cegas e dando mais custo pro estado sendo que podemos evitar traumas ou até mesmo a taxa de pessoas deficientes eu acho com toda a certeza que se podemos prevenir devemos fazer pelo nosso povo ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem passa por um drama de perder a visão a a cada dia sabe o quanto é doloroso esse processo. Por esse motivo, sou a favor da incorporação desse medicamento pelo Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E dever do Etado prover saúde aos cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento tão caro precisa ser colocado no SUS para aqueles que não tem condição de pagar e precisam do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo o brasileiro tem o direito de receber tratamento médico para garantir sua qualidade de vida, ser produtivo e contributivo para com o País., , ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A única forma de quem tem alteração no gene não perder a visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É super importante o apoio/auxilio das autoridades para evitar que a doença progrida e chegue á deficiência visual</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente de baixa renda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve proporcionar a todo cidadão a oportunidade de realizar os tratamentos, e quando os mesmos são ofertados somente particular o SUS deve custear o tratamento necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o aumento pelo SUS do acesso aos medicamentos de alto custo um benefício para toda a população brasileira, por possibilitar um tratamento que seria inacessível para a grande maioria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento que evita Cegueira deve se imediatamente colocado a disposição de todos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: RETINA COMPLEX, Positivo: uma diminuída na progressão da doença, Negativo: nenhuma, Dificuldades: preço porque são importados , Facilidades: nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: exames, medicação, Positivo: Conhecer melhor a doença, Negativo: nenhum</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar uma amiga minha ela precisa muito dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhuma. Mais minha amiga precisa muito. , Positivo: , Negativo:</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento muito específico e bastante caro que as famílias não conseguem arcar e os casos vem aumentando muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante saber que muitas pessoas vão ser ajudadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de súbita importância para quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pensar sempre no próximo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a inclusão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É surreal o preço desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem, Mtos sem condições... 2ª - Sim, como paciente, Qual: Colírio p glaucoma , Positivo: Minha visão melhorou mto depois dos colírios , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Arde mto as vistas, Facilidades: Sem, O colírio é impossível ver 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS pois a medicação é inviável no que diz respeito à relação direta de obtenção dele, principalmente em quesito quantitativo (preço). 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que com a incorporação ao SUS fica mais acessível aos paciente que precisam da medicação para seu tratamento de forma eficaz. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extrema importância...com saúde não se brinca!! 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que todo cidadão deve ter acesso à toda medicação que garanta sua saúde independente do custo do medicamento. Estamos falando em um caso especial da perda de visão de duas irmãs e uma delas ainda é uma criança e isso é gravíssimo. É a vida de toda a família em jogo. O Estado tem que garantir esse medicamento gratuitamente as pessoas pois ninguém tem condições de pagar um valor tão alto por um remédio. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado pelo SUS,visto que a saúde é um direito de toda a população de acordo com a Constituição. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlysta, Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicacao com custo muito alto porém a inclusão dele no sus pode colaborar na baixa do preço ou que seja na facilidade da população ter acesso a esse remédio 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS - SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE - vivemos em um país desigual, no qual a maioria esmagadora das pessoas não tem condições de arcar com alguns tratamentos/medicamentos e para isso temos o SUS para garantir um direito fundamental do art. 5º da nossa Constituição Federal - o direito a saúde. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos medicamentos que trazem benefícios à saúde da população, devem ser inseridos no SUS, devem estar acessíveis a todos os cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação no Brasil, deveria ser de graça pra qualquer doença. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria do povo depende do SUS, e precisa de tratamento grátis!! 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Li sobre o medicamento e deve ser promissor no tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, P 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias não têm condições de caro 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é muito cara. Nem todos terão acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho uma filha e conheço outas crianças iriam beneficiar deste medicamento que é muito caro. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a saúde,a cura. Isso e direito do cidadão. Pegamos taxas por isso 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode prolongar a qualidade de vida de muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cegueira causa muitos prejuízos sociais e financeiros ao estado, sendo o tratamento, por mais caro, ainda menos custoso que a previdência dos cegos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Boa tarde, como alguém interessado pelo assunto, sei que esta medição seja integrada ao SUS pois as pessoas que necessitam dela estão perdendo a visão de pouco em pouco</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Para tratar edema da mácula, resultante da retinose pigmentar. Para tratar o edema usei diamox, Positivo: , Negativo:</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todos. Doenças raras também necessitam de atendimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quase nada se tem para os pacientes portadores de distrofia de retina. Ess medicação é uma esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que temos o direito de receber o medicamento para uma doença grave que não temos condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que é necessário a incrementação deste medicamento no sus ! De extrema urgência !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um caso diferenciado e que precisa ser direcionado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho o conhecimento do caso de duas irmãs no meu Estado que tem indicação para uso da medicação Luxturna. Apesar de sermos da mesma família, não as conheço pessoalmente por sermos parentes distantes. Mas independente de ser conhecido ou não, considero inadmissível uma pessoa não ter o direito a um tratamento, mesmo que ainda não se tenha grandes evidências sobre a eficácia, como alegado pelo CONITEC. O diagnóstico da doença já é difícil e nem todos tem esse privilégio e quando tem, se não tem acesso a medicação, qual o propósito? Pura e simples estatística? Como cidadã é revoltante vermos tantos recursos financeiros vindos de tributos pagos pela população não serem realmente destinados onde se deve. Esta medicação não é uma experiência, é a esperança de algumas pessoas estabilizarem uma doença e prosseguirem vivendo com total autonomia e dignidade, visto que, infelizmente, nosso país não tem uma realidade de inclusão social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho a mesma doença , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Cellcept (micofenolato de mofetila) e Ilaris (canaquinumabe), Positivo: Somente com ordem judicial , Negativo: Somente com ordem judicial , Dificuldades: Somente com ordem judicial , Facilidades: Melhora muito significativa dos sintomas 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que todos devem ter direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar pessoas que precisam desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos que necessitam 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença já tão sofrida ao paciente que nao pode ser limitada somente a quem tem, Condições. Sao tantos impostos pagos . Merecemos o direito de ter essa medicação no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento sendo incluído no SUS poderá salvar muitas vidas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos que dependem desses tratamentos contínuos , merecem ter a disponibilidade dos medicamentos para uso de forma gratuita .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu pai tem doença da retina chamada Retinose Pigmentar. Doença sem nenhuma cura até o momento. Vejo nessa incorporação a chance de outras vidas principalmente crianças e jovens terem a oportunidade que meu pai não teve de enxergar com seus próprios olhos os filhos e netos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente o Brasil não é um país de primeiro mundo, onde uma medicação tão cara, é completamente distante da realidade da maioria do país!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que o medicamento deve ser incorporado para aqueles que tem prescrição de uso na bula e não tem outros tratamentos eficazes disponíveis no SUS para tratar à patologia para a qual é prescrito o seu uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todo cidadão e dever do Estado fazer com que seja cumprida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho bom que há um tratamento para nossas crianças e jovens que são o futuro da nação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que não tem condições de pagar precisam ter direito ao tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço várias pessoas com este problema, e não tem condições financeiras de arcar com os procedimentos, e sua vida é ligada diretamente com o problema sendo que devem andar somente com ajuda de pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não conheço, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem que ser incorporado no SUS para ajudar as pessoas que necessita e não tem condições de comprar, afinal pode estar ajudando muito a não perder a visão. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para mas pessoas pode ter direito o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de suma importância para tratamento 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento extremamente caro, e fundamental para todos que sofrem com essa doença 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este tratamento é muito significativo para quem precisa, e não pode ser negado por motivo de valores, e um bem imenso pra quem precisa, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mediante a necessidade deste medicamento, principalmente, por crianças com esse tipo de doença, acho relevante a necessidade da incorporação dele no SUS. Hoje, elas são crianças (e com certeza há várias pessoas na mesma situação dessas citadas crianças, né), em fase de crescimento. Essa doença com o crescimento, hormônio em desenvolvimento, irá acarretar não só a aceleração da doença como uma desnecessária cegueira, quando no País há um órgão que possui condições de arcar com a despesas da compra dos medicamentos, assim como , compram diversos medicamentos pra diversas pessoas. Por quê não incluir na listagem também prioritária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio q o medicamento deve ser distribuído pelo SUS, por ser de grande ajuda para portadores de doenças na retina, mas muitos não tem condições de adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estes medicamentos e outros procedimentos devem ser arcados pelo SUS, pois é ele que deve amparar quem não tem condições financeiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho retinose com um olho a visão já comprometida, gostaria de poder ter esperanças de ver meus netos paralisando a doença ou até a possibilidade de melhora</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nao lembro mas já fiz injeções., Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço tratamento oncológico e sei muito bem da importância do SUS ter como prover certos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importantíssimo que as pessoas portadoras dessa doença seja libertada dessa vida triste de escuridão.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com nenhum , Positivo: Melhoras bem significativa , Negativo: Nenhum , Dificuldades: A principal dificuldade é a falta de recursos e não fornecimento por parte do sus , Facilidades: Preços altíssimos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: A melhora da visão , Negativo: Nenhum</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam de ajuda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este é o objetivo do SUS, cuidar da saúde das pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso a um tratamento de saúde adequado é um direito do cidadão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado garantir a saúde de todos os brasileiros. Haja vista que tal intervenção medicamentosa ajudará um número significativo de pessoas, deve ser o quanto antes incorporado ao sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A falta de recursos das famílias para comprar um medicamento tão caro. As famílias se desesperam vendo os filhos perderem a visão sem poder fazer nada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista que é um medicamento de custo muito caro e, portanto, inacessível à pessoas pobres (maior parte da população brasileira), torna-se essencial que seja um medicamento fornecido pelo governo. Assim, os cidadãos que necessitarem do uso poderão usufruir dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um bebê de 10 meses que foi recentemente diagnosticado com Amaurose de Leber e não temos condições de pagar pelo medicamento. Esse feito científico precisa ser acessível para todos. Imagina o tamanho do impacto disso na vida do meu filho e de tantas pessoas que precisam da cura? É a única esperança que temos de uma vida plena, em todas as possibilidades que nosso filho pode ter. Peço encarecidamente que analisem a questão como uma maneira (talvez a única), de proporcionar uma vida cheia de luz e oportunidades pro nosso filho, que é nosso mundo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quase ninguém tem condição de comprar um medicamento desse, tão importante., Então o SUS deveria distribuir gratuitamente. Não falta dinheiro nesse país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito previsto na constituição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, saúde pública</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas com o diagnóstico de Amaurose congênita Leber, inclusive meu neto que depende desse medicamento para poder enxergar. É um dos sentidos mais importantes para o desenvolvimento de um ser. A vida dele e a de muitas pessoas será modificada grandemente, onde poderão alcançar seu potencial máximo. Apesar de ser uma doença rara, ter finalmente chegado à uma cura, é um marco no desenvolvimento científico. Precisa-se considerar que todos os seres merecem a oportunidade de compartilhar disso. É uma conquista para beneficiar a humanidade. Contamos com um olhar empático e cuidadoso para decidir o destino e futuro dessas milhares de crianças com uma vida pela frente e adultos tbm, que com certeza, ficarão extremamente felizes e emocionados ao enxergar o mar, a natureza ou um rosto pela primeira vez.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem condição de impedir a progressão da Amaurose congênita de leber, impedindo q brasileiros não percam a visão e continuem vivendo em seus máximos potenciais, como deve ser! Por isso ele precisa ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tb sofro de doença degenerativa na retina e não tive acesso ao medicamento devido o alto custo. Quero que as crianças tenham a oportunidade que eu não tive</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antigiogênico avastim e lucetim, Positivo: Conseguiu conter o derrame ocular e evitar maiores sequelas oculares, Negativo: Preço de alto custo. Na época precisei fazer um empréstimo de 10 mil reais para fazer o procedimento. Fazem 8 anos que precisei do procedimento e Pago a dívida até hoje</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos pensar com humanidade, cada vida importa. Vamos compreender o impacto na vida de uma pessoa cega. Toda a adaptação, as dificuldades e a possibilidade de mudar tudo para melhor, trazendo a felicidade em poder enxergar o mundo, isso não deveria ter um preço. Nossos políticos, cientistas, trabalham para a sociedade. Essa conquista também é nossa. Devemos ter acesso à essa medicação assim como a vacina do covid nos foi dada. Por favor, votem à favor de mudar vidas para melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante muitas famílias e crianças necessitando .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de custo altíssimo , se for incorporado ao SUS muitos pacientes poderiam ter o acesso que hoje é restrito .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo!, Os pacientes, geralmente não tem recurso, para esse tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muito no SUS,devido ao alto custo do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na CF fala dos direitos e garantias fundamentais da saúde e vida, portanto, o governo deve arcar com as despesas para garantir isso a quem não tem condições de arcar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho conhecimentos necessários sobre essa doença, como eficácia, quantidade de casos, valor, etc. O link para maior compreensão técnica e dados sobre não está funcionando. Voto por questão humanitária em ter amigo com filhos nessa situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Empreendedor individual	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não Sou nenhum especialista no assunto, mas o valor do medicamento Luxturna é extremamente acima da realidade da maior parte da população do país, como o direito a saúde e constitucional e, mesmo que custe alto no orçamento público, acredito que exista uma maneira de comprar um número considerável de doses para testar a viabilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que o SUS de suporte</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A necessidade de incorporação de um medicamento, de custo elevado, eriva da existência de quantidade relevante de pacientes acometidos pela doença. Um sistema universal de saúde deve também contemplar essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve sempre ter a possibilidade de tratar a mais ampla gama de doenças, portanto é de extrema inportância a incorporação desse procedimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas que dependem desse medicamento não tem renda para tal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de alto custo, trata se de dose única e que tem o potencial de garantir a independencia da pessoa e sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado deve arcar com os medicamentos mais caros para a população carente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De uso essencial na recuperação dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos precisam desta medicação e não podem pagar. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma esperança para os pacientes q tem distrofias retinianas que há anos só pode aguardar a cegueira . 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que impeça uma doença progressiva piorar, devia e deve ser incorporado aos fornecidos pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a saúde. Tratamento muito caro de difícil ser realizado sem ajuda do SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Luxturna, Positivo: , Negativo:
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que remédios caro sejam acessíveis ao povo através do SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desse medicamento para nossas crianças e jovens sejam tratados .Pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A muitas pessoas que precisam e não tem condições. , Eu acredito no sus!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças raras merecem abordagem via SUS. Para quem tem a doença, significa 100% de incidência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa oferecer a medicação. É desumano o custo e impossível de ser comprado. O estado não pode permitir que tantos percam a visão por falta de recurso financeiro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para a cura de doenças raras e para o avanço da genética brasileira.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Luxturna, acompanhando de perto o resultado da primeira cirurgia realizada no país., Positivo: Melhoras substanciais na visão da paciente, uma verdadeira revolução. A paciente está iniciando um novo período em sua vida., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Valor absurdo do medicamento e necessidade de um procedimento cirúrgico., Facilidades: Procedimento cirúrgico com pós operatório bem tranquilo.</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O elevado custo da medicação inviabiliza o tratamento a tantas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições de comprar certos medicamentos e o SUS poderia ajudar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças já nascem com essas doenças, elas merecem uma oportunidade para ver o mundo com outros olhos. E muitas delas não conseguem se incorporar como tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente tem o direito de receber o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de alto custo, somente os com poderes aquisitivos altos, conseguiriam esse tratamento, sendo assim, o direito universal à saúde é um direito de todos e a União tem o dever de incorporar esse tratamento pelo SUS, dando assim a oportunidade de tratamento a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em 2019 tive uma aluna(na época com 4 anos) com doença hereditária da retina. No dia a dia da sala de aula eu sempre presenciava o quanto era difícil para ela a doença, seja no deslocamento pela escola como também na realização das atividades. Além disso, eu via de perto através dos relatos da mãe, as dificuldades que passava em casa. Desta forma, sou super a favor que a medicação Luxturna seja incorporada ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode ajudar muitas crianças e adultos a ter uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que seja repassado pelo SUS pois todos os recursos ligados a visão são medicamentos caros. E cuidar da visão é extremamente necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos com urgência dessa medicação,temos que correr conta o tempo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento c preço exorbitante porém nessesário p ajudar no tratamento dessa deficiência visual .Com a economia da maneira q está pouquíssimas pessoas teriam acesso a esse medicamento q fará a diferença na vida de muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cegueira tem um efeito devastador na vida e auto-estima do paciente, principalmente em fase pediátrica. O Luxturna é o resultado de vários anos de investigação pelo que, é um enorme passo para a evolução de novos tratamentos para doenças, até hoje, consideradas incuráveis. Se existe um tratamento de melhora a qualidade de vida dos pacientes e promova a sua independência, é uma questão de direitos humanos, garantir que o estado garanta o acesso a este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não teve contato com nenhum tratamento anterior antes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois muitos que tem a doença ão tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem retinose pigmentar e este medicamento está fora do nosso alcance financeiro, assim como de outras pessoas que tem doenças raras da visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um tratamento caro e a doença não escolhe classe social, a medicação deve ser incorporada no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é um dos melhores do mundo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é sistema universal com contribuição de todos os brasileiros que pagam impostos e, como tal, tem que acolher medicação principalmente pra quem mais precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse tratamento deve ser incorporado no SUS para viabilizar o acesso às famílias que enfrentam essa doença. Muitas crianças podem se beneficiar desse tratamento ainda nos primeiros anos de vida e se existe a possibilidade de levar esse tratamento à população, tornando um sonho de uma pessoa de poder enxergar real. Só quem vive esse drama, quem tem família, parente, amigo sabe o quanto é sofrido não poder enxergar e se existe uma esperança porque não viabilizar? Eu peço que os responsáveis por essa decisão votem pela saúde, votem em poder ajudar essas pessoas a poderem ver o mundo, ver as pessoas que eles mais amam e viver todas as experiências que a vida pode oferecer. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito pela Assistência e qualidade gratuito. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Zolof, Positivo: , Negativo:
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De muita importância para a vida dessa meninas 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com familiares., Positivo: , Negativo:
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E obrigação e dever do SUS fornecer o medicamento ao paciente 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo alto valor e procura 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença tem como ser reversível com o uso da medicação, então deve ter pelo sus 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pra ajudar as pessoas w precisam e não podem comprar 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou paciente, fui diagnosticado com Retinose pigmentar em 2014, e saber que não existia à época, nem se quer tratamento para essa doença foi um baque muito doloroso para mim e toda minha família. Ao longo dos anos a minha visão piora cada vez mais. Eu fiquei muito feliz ao saber desse medicamento, peço que seja oferecido pelo SUS, pois assim vai melhorar a qualidade de vida de milhões de pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação, cientificamente aprovada e que possa trazer algum ganho de melhoria para o paciente deve ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema urgência a inserção do medicamento ao SUS, visando à saúde física e principalmente psicológica das crianças e jovens do país que não possuem condições financeiras para adquirir tal medicação! Esse é um apelo urgente, sejamos sensatos e solidários à quem precisa. Viva o SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que é algo mais que necessario, se pudermos ajudar, porque nao fazer. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito à saúde 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a necessidade das pessoas que não tem condições de fazer esse tratamento particular!! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Psiorise, Positivo: Bom , Negativo: Nenhum
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem que ter direito de ter o tratamento médico que precise 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS contribuirá para o tratamento de pacientes que não tem condições financeiras de pagar por um tratamento de alto custo. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é um caso grave que tem como tratar, é função do SUS arcar com os custo do tratamento! Ninguém merece perder a visão por inoperância do governo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com o exposto na publicação, o tratamento se torna muito inviável por muitos não terem condições financeiras para arcar com essa medicação e os procedimentos, logo muitas pessoas são de renda baixa e se há a possibilidade e que há muito tempo esses pacientes vem aguardando um tratamento para tal doença o SUS deve sim cobrir esses tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Jahah, Positivo: , Negativo:</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, salvaria muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Perder a visão implica afetação em absolutamente todos os âmbitos na vida de uma pessoa, que passará por conflitos psicológicos, sociais, profissionais, etc. Considerando que a utilização do medicamento de forma precoce possibilita uma estabilidade e controle no quadro do paciente, tal tratamento lhe oportunizará ter uma qualidade de vida significativamente superior., Em se tratando de uma doença degenerativa, ter o controle da sua progressão significa dar ao paciente um novo planejamento de vida, com muito mais autonomia. , Ademais, apesar da estimativa de impacto dos custos mencionada no relatório inicial da CONITEC, vale ressaltar que se trata de um medicamento direcionado ao tratamento de uma doença rara e, portanto, com baixa incidência na população. Assim, devemos considerar aqui o impacto do tratamento na vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, necessario</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito constitucional à saúde, medicamentos de alto custo deve ser fornecidos aos que deles necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo é muito elevado., Medicação necessária 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um tratamento caro que o paciente não tem como suportar 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ninguem deveria ter a saúde prejudicada por falta de condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Também sou portadora de retinose pigmentar, gostaria de ter a oportunidade de está realizando a terapia genética, para conseguir reverter o meu problema visual. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tantas crianças precisando desse medicamento é não encontram no sus muitas vezes são famílias carentes que não tem condição de comprar 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode salvar vidas e o dever do Estado fornecer saúde, educação e lazer, pois está escrito na Carta Magna direitos como esse não deve ser apenas escrito e sim realizados pois o SUS salvam vidas 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SOU DEFICIENTE E SEI COMO É DUFUCUL ESSA REALIDADE E A FALTA DE ACESSIBIKIDADE NO NOSSO DE A A DIA E SE TEM MEDICAMEBTO QUE PISSA EVITAR A PERDA DE VISÃO PARA ALGUNS PACIENTES DEVE SER INCORPORADO AO SUS SEM SOMBRA DE DYVIDAS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde visual é de extrema importância para o desenvolvimento e a independência em todos os aspectos do ser humano, então tudo q envolve a saúde dos olhos tem q ser inserido pelo SUS para q todos tenham acesso a essas medicações q podem sim mudar a história d vida d muitas pessoas q sofrem com a baixa ou perca visual, mudar para melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença que causa a cegueira e seu único tratamento é o remédio com preço inviável no Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantir o acesso à saúde de maneira digna e igualitária a todos é dever do SUS. Mesmo se o medicamento se encontrar em fase de estudos de sua eficácia, é garantir uma chance a quem precisa dele. Só os ricos podem ter acesso a essa chance?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho fundamental para ampliar a expectativa de quem sofre com a falta dele no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que será muito importante para as famílias que necessitam desse tratamento e não conseguem arcar com o sistema privado de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação desse medicamento no SUS para ajudar as pessoas que necessitam de utiliza lo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser inserido no SUS para ajudar aos pacientes que precisam desse medicamento pra não perder a visão 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Recuperar a visão é recuperar a qualidade de vida. Além d, tratamentos , ficar cego pode a de carretar em outros problemas de saúde, como por exemplo: a depressão., Todo cidadão deve ter direito ao acesso à saúde pública e a medicamentos 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com o valor fora da realidade, o SUS pode fazer a diferença na vida dessas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento para tratamento de uma doença para a cura em uma criança ou adulto tem que ser viável para todo cidadão em nosso país é uma questão de ética a preservação da vida do próximo. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser fornecida pelo SUS a todos que necessitarem para que não percam a visão, assim como aconteceu com meus irmãos 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitas pessoas que não tem condições de comprar o medicamento, o valor é um absurdo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apelo para que SUS tenha esse medicamento vital para a vida de crianças que estão ficando CEGAS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Indubitavelmente necessário a quem não pode pagar pelo medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos que todos tenham acesso à um tratamento de custo tão alto e ao mesmo tempo necessário, que será responsável por mudar completamente a vida da pessoa cega. Qualidade de vida, superação, dentre outras possibilidades que só a cirurgia com este medicamento vai permitir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De extrema importância pois é uma promessa para ajudar no controle da cegueira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bombinhas para asma , Positivo: , Negativo: Dificuldade para liberar o medicamento , Dificuldades: , Facilidades: O uso foi tranquilo o acesso ao medicamento não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais o SUS puder ajudar, melhor pra todos, pois a grande maioria não tem condições de ter acesso neste caso aos medicamentos que precisam sendo imprescindíveis pra melhora da qualidade de vida e saúde do ser humano além de alimentar a esperança e acreditar nessa proposta maravilhosa que é o SUS. Se pode ajudar, por que não o fazer?! 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento neste valor é impossível para a maioria das pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um grande número de pessoas serão beneficiados com este medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que essa é a função do SUS, não? 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para quem é portador da doença é de suma importância ter esse acesso, pois além de estar oferecendo saúde física a pessoa, também estará promovendo uma saúde e transformação emocional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes precisam e não tem condições de adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos merecem um tratamento digno e eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esperança para crianças e jovens não chegar a cegueira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem retinose pigmentar e irá precisar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento necessário para a manutenção da saúde de diversas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação para curar ou melhorar muito a qualidade de vida dos portadores dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva a vida de muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive, Positivo: , Negativo:
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante avanço na medicina 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado porque muitas pessoas necessitam dele e não tem condições de bancar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é super importante para a população que não tem condições e possuem a doença. Ele deve ser incluído no SUS SIM! 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará muitas pessoas sem condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todo cidadão ter acesso a todos os recursos que garantam ausência integral. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação dessa medicação pelo SUS muitas pessoas poderão ter a visão preservada, visto que o valor do tratamento medicamento é totalmente inacessível. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhuma, Positivo: , Negativo:
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença é uma doença gravíssima, e o custo elevado, impossibilitando ao paciente ao tratamento correto. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai beneficiar muitas pessoas que não têm condições de acessa-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é muito importante para pessoas com deficiência visual. O custo do medicamento é compensado pelos benefícios ao paciente e à sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como professora , vi alunos perdendo a visão, desde criança.... pessoas carentes mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a vida e bem estar deve estar acima de qualquer custo de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois esse medicamento pode ajudar no tratamento com um diagnóstico recente dos pacientes mais jovens. Garantindo uma maior qualidade de vida aos que podem ser prejudicados com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é um direito de todos! O acesso a esse tratamento é inalcançável pelo o valor, não podemos deixar que vidas sejam atingidas, não podemos deixar que cegueiras venham acontecer sendo que há a possibilidade de tratar pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância para a população ter esse suporte do SUS ainda mais em momento de uma situação tão delicada pro paciente e para os familiares, isso trás esperança e uma oportunidade de ter sua saúde estabelecida, promovendo indecência ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos temos condições ,devido aos impostos q pagamos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado urgente ao SUS. É o mínimo de respeito ao brasileiro que precisa tanto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam desse tratamento no Brasil!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que possa contribuir para a melhoria na qualidade de vida das pessoas é valido!!!! Tem q incluir !!! 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos conhecer e favorecer a sociedade carente. E direito. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais medicamentos disponíveis no Sus melhor será para todos os pacientes, familiares e amigos, e também para sociedade brasileira como um todo. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas merecem ser respeitadas e ter acesso a tratamentos quando necessário. Principalmente porque a cegueira compromete grandemente a vida de um ser. Se há um recurso, tudo deve ser feito para melhorar a qualidade de vida dessa pessoa. E o governo federal, acima de tudo, tem a obrigação de facilitar esse acesso aos que delem necessitam. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os habitantes no Brasil, tem o direito a ter assistência médica, independente da classe social, religião e cor. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq é uma doença que pode levar a cegueira e com o uso dessa medicação isso pode ser evitado. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que por ser um medicamento de muito difícil acesso deveria ser incorporado no sus pois é comprovadamente capaz de trazer uma melhora visual e evitar que a doença amaurose congênita de leber progrida. E como convivo com uma criança de 6 anos e uma adolescente de 18 anos com essa doença sei como facilitaria e melhoraria a vida social de ambas . 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para colaborar com a melhora da visão de todos 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muita pessoas q não conseguem arcar com os custos do medicamento por isso o sus deve fornecer 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação muito alto o valor 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como todo tratamento para doenças raras, este é um tratamento fora da realidade de quase toda a nossa população. E por se tratar de algo pouco comum, não acredito que o impacto do tratamento das pessoas afetadas vai comprometer o sistema de atendimento do SUS (mesmo considerando que o valor do tratamento seja muito alto). 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de medicamento essencial para quem sofre com a doença, entendo que muitos pacientes não tenham condição financeira para arcar com o custo do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante pois possibilita o tratamento a várias pessoas que não tem condições financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe teve degeneração de mácula, Morreu quase cega. É muito triste uma pessoa saudável não poder enxergar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento deve ser acessível à todos, por isso deve estar no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com deficiências visuais precisam deste medicamento para não-degeneração da doença e para melhorar as condições de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É claro que deve ser incorporado vamos ficar de mãos atadas vendo as crianças perderem a visao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maravilhosa 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso ao tratamento para cura dessas doenças 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para tratamento da Retinose pigmentar 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito nosso 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é um tratamento mto caro e nem todos têm condições de pagar. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Havendo medicamento para cura desta mutação genética, tem de estar disponível no SUS. Todos tem o mesmo direito a cura e alívio de sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que muitos pacientes se beneficiariam do tratamento já que pelo alto custo isso impossibilita o acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito à Saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para muitos Brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, evita os doentes ficar sem medicamento que nem todas as vezes tem dinheiro para comprar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Colírio, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhuma, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desse medicamento,isso é vida para todos que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Importante , Positivo: , Negativo:</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seja de caráter urgente, amanhã pode ser com um de nós</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos muitos impostos e não vai ser usado para quem não precisa, esse medicamento pode mudar a vida de quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai facilitar o portador da doença gerir sua vida ,e a mesma não doença a não evoluir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse remédio deveria ser repassado aos pacientes o quanto antes, pois há muitas pessoas com dificuldades de enxergar por causa da doença. Ao meu ver, as pessoas que tem a doença precisam urgentemente do remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está é uma doença muito séria e se tem cura as pessoas devem ter direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, A nível de saúde pública, com recursos finitos, a adesão do tratamento para as distrofias hereditárias mediada por mutação bialélica no gene RPE65 vai onerar significativamente o Sistema Único de Saúde. Também é considerável o fato da doença não ter cura e esse tratamento não ser capaz de impedir o curso natural da doença, de não se ter certeza da prevalência dessa doença na população, de forma a estimar a real proporção do custo desse tratamento ao número de pacientes, entre outras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quero que seja incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas que estão cegas terão possibilidades de enxergar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A visão é muito importante,tenho um neto que precisou fazer transplante de córnea,me coloco no lugar dessas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a Saude pública é um direito de todo cidadão brasileiro. A partir do momento que o sujeito precisou do medicamento, ele deve ser atendido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam do medicamento ou procedimentos e não tem condições financeiras, por isso concordo com a incorporação no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para trazer melhor qualidade de vida às pessoas acometidas por essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de suma importância para tratamento de patologias excepcionais que causam grande perda pessoal e familiar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas que necessitam desse remédio, e não tem condição de pagar pelo mesmo. Ele é a esperança de muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACHO QUE O PRODUTO DEVE SER INCORPORADO PARA AS PESSOAS QUE DELE NECESSITAM POSSAM TER SUA SAÚDE SANADA E POR CONSEQUENCIA UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante para muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois esse medicamento ajudará às crianças com esse problema a terem uma melhor qualidade de vida, visando o não desenvolvimento da doença até chegar a cegueira total. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq assim atinge um público que não tem condições de obter o medicamento. E oq saúde é direito de todos 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obrigação ter no sus 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante o recebimento desse medicamento pelo SUS para o tratamento de muitas pessoas com essa enfermidade, no meu caso falo pelo meu querido aluno, com uma inteligência acima da média, fica limitado devido a sua baixa visão. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai beneficiar milhares de brasileiros 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento é importante no tratamento do paciente é importante que seja disponibilizado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta é a única esperança de reverter essa condenação 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois é uma esperança pela qual os pacientes tem buscado à muitos anos, a expectativa de ter uma vida normal, não tem preço, estando ligado diretamente a propria dignidade humana, devendo o Estado promover o acesso ao unico tratamento com resultados reais e duradouros, antes que pacientes com esperanças se torne cegos irre recuperaveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas que necessitam do medicamento e que não tem condição de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser tratar de uma doença grave, que conduz à cegueira, e por ser um medicamento de alto custo, o SUS precisa interferir na aquisição, para que as pessoas tenham acesso ao remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem a ajuda do SUS os doentes não conseguiram apoio financeiro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida humana é a mais importante. E a visão faz parte dela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença atinge todas as classes sociais e o tratamento e medicamentos nem sempre São acessíveis a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todo cidadão ter acesso gratuito a medicamentos pelo Sistema Unico de Saude</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos vendo uma crescente no desenvolvimento de tecnologias avançadas para o enfrentamento de diversas patologias. A incorporação de uma terapia gênica no SUS significa grande avanço para os pacientes e familiares que convivem com esta condição. , Acredito que cada vez mais teremos tecnologias como Luxturna chegando ao sistema para atender a pacientes que não são atendidos hoje ou o são por terapias de menor eficácia, por isso é importante disponibilizar tal medicação aos pacientes o quanto antes, pois quanto mais tempo o paciente fica sem acesso a tratamentos eficazes mais terá que sofrer com impactos em sua qualidade de vida e pode, inclusive, se tornar menos produtivo, contribuindo menos com o sistema como um todo. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação cara e tratamento complexo deve ser inserido no SUS para que todos tenham direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas sem possibilidade financeira teriam sua visão restabelecida. Isto seria um liga-te que não deve ser negado a ninguém!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois ajudará as crianças no tratamento dessa soenxa degenerativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é para todos., Muitas pessoas serão beneficiadas. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pessoas que poderiam ter uma qualidade de vida muito melhor com o uso da medicação, mas que não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito de todos 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista os Princípios Doutrinários do SUS, é imprescindível que essa população que depende de tal fármaco seja atendida. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é muito caro. É de extrema importância que o estado cuide dos seus cidadãos, principalmente em se tratando de doenças como esta que acomete tantas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil a saúde é direto de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante de alto custo não acessível para pessoas de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente somente através do SUS grande parte da população que depende deste medicamento conseguirá êxito no tratamento por conta do alto custo para adquirir-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é primordial para cada paciente e, infelizmente, ainda tem um custo muito alto. Assim, precisam incorporar (o medicamento). Não virem as costas para esse tratamento. É uma simples incorporação no sistema para que todos tenham acesso (ao tratamento).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam de medicamentos como este e não tem condições financeira, alguns em grau de urgência muito elevado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus é muito importante para ajudar na saúde da população!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não me lembro o nome. Nem gostaria de lembrar. Não passei bem nos pouco meses de uso., Positivo: Melhora física em geral , Negativo: Indisposição geral</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito a saúde. Tá na constituição. Ver crianças sem poder enxergar é muito triste e desumano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a vida é melhores condições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na incorporação a fim de viabilizar o acesso para pessoas de baixa renda ou em situação de vulnerabilidade social</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante o SUS fornecer o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado, e direito do cidadão, ter acesso à saúde oferecida pela União.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deve ser para todos! Medicamentos são importantes para o bem estar da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O impacto no orçamento público é baixo, pois são raros os casos, mas individualmente o custo do medicamento é muito alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é o sistema em que esta para apoio e suporte ao bem estar saudável do cidadão. Acredito fortemente que qualquer coisa que possa estar ao seu alcance em fornecer tratamento mesmo que para uma parte pequena da população é muito respeitoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação fi medicamentinrm questão, no SUS, dará maior sobrevida há muitas pesdoas que dele dependem. Tofa vida importa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito a tramento pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande parte da população não tem recursos suficientes para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante pelo SUS para que pessoas sem condição financeira tenho acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus tem que cuidar dos nossos enfermos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, População com acesso aos tratamentos existentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através desse medicamento poderá ajudar várias pessoas com problemas na visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja injusto uma pessoa perder a visão por uma doença que já tem tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma pessoa na família com problemas, e é importante a possibilidade de tratamento pelo SUS para que receba um tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar oportunidade para pessoas especiais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes que necessitam e não tem o poder aquisitivo para comprar. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe cura para uma doença. Pagamos impostos e precisamos de uma Saude publica que permita acessibilidade para todos., Inclusive, através da distribuição de medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um pouco de esperança para quem tem doenças q pode ser tratada com esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento poderá trazer esperança a muitos deficientes visuais, melhorando significativamente a qualidade de vida e saúde mental 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu possuo retinose pigmentar e acho extremamente importante adesão. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é um medicamento que possa ajudar porque não incorporar, estamos vivendo um momento difícil precisamos muito melhorar ainda mais a vida dos dependentes do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele é indispensável para quem tem doença, Na retina 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus foi criado para garantir assistência integral é completamente gratuita e é dever do Estado garantir saúde a toda população brasileira. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas necessitam deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como é um tratamento caro, e mtoooo necessário, todos devem ter direito a receber gratuitamente. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus com urgência !! 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma grande ajuda aos pacientes que não podem comprar o medicamento caro e tão importante. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento existe chances que pode melhorar a visão de um ser humano tem que ser incorporado sim . 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que sim 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas,principalmente crianças pode se beneficiar desta medicação evitando a cegueira precoce. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho minha esposa que tem Retinose Pigmentar e sem o quanto sofre 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar a vida de milhares de pessoas faz parte da responsabilidade do governo. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito a um tratamento com uma eficiência comprovada para seus respectivos problemas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa humana merece tratamento digno e adequado a sua enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Teve ser incorporado para as pessoas que tem estes problemas tenham tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante do alto valor do medicamento e que a vida não tem preço, vejo obrigatoriedade na inclusão. É de direito do paciente ter seu tratamento garantido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que dá uma esperança as pessoas devem ser custeados pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso da medicação, com base nos textos, aparenta ter eficácia para a melhora na qualidade de vida das pessoas, já que a enfermidade em questão afeta diversas esferas da vida individual e social daquele que é acometido. Além disso, a introdução dessa medicação no contexto de tratamento favorece estudos acerca de qualidade, eficácia e características do fármaco em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo sus acesso seria pra todos principalmente família sem condições financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação tão cara deverá sempre ser incorporada ao SUS. Pessoas precisam dela para atingirem o mínimo de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à saúde é tutelado na nossa constituição. Todos têm direito a uma vida digna e de qualidade. Basta nos colocarmos no lugar de quem possui o problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Então, existem muitas pessoas perdendo a visão por não terem acesso ao tratamento de Retinose Pigmentar, por falta de condições financeiras. Logo o SUS deve oferecer todo o tratamento para as pessoas que tenham este diagnóstico. Além disso, as pesquisas sobre os Gens deve ter mais incentivo financeiro do Governo para facilitar os avanços nas pesquisas laboratoriais a fim de tenha tratamento para todo tipo de gene. As pessoas afetadas por essa doença não podem parecer na escuridão que é a perda da visão, ou seja, a segueira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito caro, ao ser incorporado, mais pessoas poderiam se beneficiar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São doenças crônicas de tratamento muito caro, não acessível aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio que deve ser fornecido pelo SUS e benediciar muitas pessoas com essa síndrome dando uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se podemos fazer algo para ajudar alguém...por que não tentar? Pode fazer toda a diferença para quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas portadoras desta deficiência possa ter a oportunidade de não perder a visão., , 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar no SUS para que todos que precisem possam receber 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que o medicamento deve ser incorporado devido a seu custo,pois nem todos podem comprar. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda e qualquer doença deve ser assistida pelos governo e gestão pública, que é assegurado pela constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que essa gama de doenças de complexidade alta devam ter os medicamentos custeados pelo SUS. Falo isso com conhecimento de causa, pois tenho uma doença que não tem cura, e os medicamentos são caríssimos. Já usei os que o SUS cobria, mas infelizmente não fizeram efeito. Agora estou na tentativa de um novo medicamento, custeado em parte pelo meu convênio e em parte por mim. E como isso é difícil. O que gasto com isso me faz falta para adquirir outros medicamentos que necessito. Sou total e completamente a favor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante que o SUS preste atendimento para o maior espectro de doenças, para melhor destinação dos impostos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É deve do Estado cuidar da saúde da população, proporcionando hospitais, médicos e medicamentos. Por isso é obrigação do sus também disponibilizar esses medicamentos, principalmente por ser de alto custo e inacessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com esse problema representam força de trabalho importante que se perde gerando encargos médicos e gastos em saúde sem retorno para a sociedade além do sofrimento de inúmeras famílias deixando as pessoas com esse problema de saúde à margem da sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo a necessidade das pessoas terem condições de um tratamento eficaz e sem gastos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só o governo federal tem condições para arcar com uma despesa desta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe chance de melhorar a qualidade de vida dessas crianças, por que não?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer tratamento que tenha benefícios em síndromes raras deve sim ser inserido no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicação que possa ajudar a esta doença, é muito importante 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mts pessoas necessitam desse medicamento e o mesmo tem alto custo. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para que haja melhoria na qualidade de vida das pessoas que dela necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve sim ser incorporada no Sistema Único de Saúde (SUS), uma vez que, é de um valor extremamente alto. Por meio dela, os pacientes podem garantir uma melhoria de vida, pois é por meio da visão que conhecemos o mundo. Como amiga de duas pacientes (criança e adolescente) desejo do fundo do meu coração que elas recebam o quanto antes a medicação. São seres que estão começando a vida, com inúmeras possibilidades de vivências e descobertas. Pensemos, nós que temos a visão perfeita, como é bom ver o sorriso de quem amamos, a comida da vó pronta, o cachorro abanando o rabo, o rosto de um filho ao nascer, enfim, necessitamos de todos os sentidos, mas a visão é aquela que nos proporciona armazenar cada lembrança na memória. E se existe a medicação, por que privar todos de terem fácil acesso à ela? As famílias devem vender tudo que têm para poder conseguí-la? O SUS nasceu da necessidade de garantir acesso à saúde e que isso ocorra em todos os sentidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar no tratamento de muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito caro e portanto deve ser incorporado pelo SUS para que as pessoas consigam se tratar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que muitas pessoas tenham a oportunidade de seguir com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de apoio dos pacientes que não tem condição financeira para acompanhamento particular</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS,para o devido tratamento aos pacientes que necessitam,o custo é muito alto e por isso o sistema de saúde deve oferecer a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É IMPORTANTE PARA OS PACIENTES COM DOENÇAS RARAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto maior o número de medicamentos oferecido pelo SUS melhor o dinheiro será investido para o contribuinte</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento disponível no SUS dará oportunidade de tratamento a muitas pessoas que não tem condições de compra-lo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não é aceitável que pessoas percam sua visão por falta de uma medicação que deveria ser um direito delas ter acesso. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio está disponível e já deveria estar no sus! Porque ainda não está? 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que mais pessoas possam ter acesso à este medicamento para uma melhora na qualidade de vida . 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho comentários 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria bom 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode impedir a cegueira, é uma grande chance de impedir a perda da visão de tantas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho doença de Stargat, também degenerativa da retina. Saúde é direito de todos, se existe o tratamento deve ser ofertado a todos cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilidade de recuperação de visão de afetados por doença da retina. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de eficácia comprovada segundo os estudos 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado ao sus, pois seu custo é muito alto, para ser adquirido, pelo padrão dos assalariados brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois pessoas dependem desse medicamento para que tenham o mínimo de chance para terem uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem um custo elevado, pacientes de baixa renda que necessitam do tratamento não podem arcar com o valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento MUITO caro para as pessoas comprarem! Já pagamos impostos abusivos! As pessoas tem que ter acesso a ele!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior acessibilidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois apesar de ser considerada uma doença rara irá beneficiar várias pessoas (incluindo crianças e adolescentes) que podem perder a visão de forma definitiva, sendo que o medicamento é a forma que irá evitar essa perda definitiva, que já ocasiona diversos problemas sociais, intelectuais, familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tantas pessoas que necessitam do medicamento que já foi aprovado e ainda não sendo disponibilizado de forma gratuita, retirando o direito de cada um de ter acesso à saúde e o mínimo de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância a incorporação no SUS para acesso de todos os pacientes que necessitam. Todos tem direito a um tratamento para sua doença 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje fiquei sabendo que duas crianças podem ficar cegas por falta do medicamento, tenho uma avó que ficou e não quero que elas passem pelo mesmo. Uma coisa é nunca ter visto e outra é perder o que já se viu na vida, muito triste. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho um absurdo um medicamento tão importante ainda não ter no SUS, pessoas ficando cegas por conta disso, assim vai nosso país 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano tem direito de tratamento o medicamento é extremamente caro 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria essencial que o seja incorporado no SUS, pois nem todos conseguem arcar com os custos. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito à saúde 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pessoas que necessitam de medicamentos que infelizmente não têm condições de comprar e por isso acabam não podendo fazer o tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em virtude de seu alto custo do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam desse medicamento e não tem condições de comprar devido a vários fatores..., O governo lucra muito com os nossos impostos justamente para trabalhar a nosso favor., É muito triste saber que alguém precisa desse medicamento e o SUS não disponibiliza.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo desses remédios são muito caros, e existem crianças que dependem disso, acho que a vidas dela valem a pena, e o nosso futuro depende das crianças por isso temos que cuidar um dos outros e oferecer a melhor qualidade de vida possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação pode incentivar a realização de pesquisas para obtenção de resultados mais amplos relacionados a nossa população e de outros tratamentos que sejam mais acessíveis em termos financeiros e de aplicabilidade na nossa realidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem ter saúde. O estado deve ajudar a quem não pode pagar .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado , pois trará benefícios para quem sofre desta terrível doença.Pensa uma criança que pode chegar a perder a visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo plenamente com a incorporação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado para ajudar quem mais precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bem importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento e a esperança para muitas crianças que necessitam dele porem não podem arcar com custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que se já existe um medicamento comprovado que salva vidas, o mesmo Deve ser compartilhado. Afinal sem isso, qual o sentido da ciência e da vida?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há pessoas precisando com urgência deste medicamento e não tem condições. Por favor incorpore no SUS para salvar mais vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem se mostrado fundamental na promoção da saúde da população. Sua existência como garantidor de acesso a medicamentos como esse é não só um exemplo para o mundo, mas um cumpridor do direito constitucional à saúde e, sobretudo, como instrumento e sinal de humanização da nossa sociedade. Se há um medicamento que salva a vida ou funções do organismo, todos devem poder utilizá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim como o medicamento PROGLYCEM também tem que ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande ajuda pra quem não consegue ter o alce da medição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A necessidade de dar as pessoas uma esperança de uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode impedir a cegueira em muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito custoso. A implantação seria a única oportunidade de tratamento para os pacientes afetados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluído no sus para que todos tenham acesso a uma chance de sobreviverem de maneira melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhuma , Positivo: , Negativo:</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para universalizar o tratamento, seu custo é alto para o cidadão que contribui para o SUS com seus impostos, além de ser direito constitucional</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento como esse de total importância ao paciente deve conter na rede pública do nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas vão ser beneficiadas com este medicamento e a incorporação dele no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância tal medicamento ser incorporado ao sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente esse, Positivo: Retardamento da doença, melhora da visão, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Preço, Facilidades: Fácil uso</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio de dose única que pode salvar a visão de uma pessoa e que custa MILHÕES deveria ser pelo sus. Já pagamos tanto impostos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas estão perdendo a visão por necessitarem da medicação Luxturna, e esta não esta disponível no SUS, mas deveria estar. Porquê? Uma unica dose muda a vida de uma pessoa, e a falta de dose também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento trará qualidade de vida a muitas pessoas que dependem dele. O direito à saúde é assegurado na constituição federal e deve ser cumprido!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Libera esse medicamento pelo amor de Deus, tantas crianças querem continuar a ver</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nem um, Positivo: , Negativo:</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quantas e quantas pessoas estão perdendo a visão por não ter acesso ao medicamento! Muito triste</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias estão sofrendo por não ter acesso a esse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário para ajudar várias pessoas afinal a saúde pública é responsabilidade do governo federal e o SUS é o órgão principal para que isso aconteça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano merece uma vida com qualidade. Por isso, o medicamento deve ser incorporado no SUS para ajudar quem precisa do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano deve ter o direito à saúde e medicações</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Meu sobrinho toma medicação para problemas neurológicos , Positivo: Ele melhorou muito, desenvolveu na escola, Negativo: Nenhum,o valor é muito caro, Dificuldades: Preço altos , Facilidades: Preço</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Casa , Positivo: Qualidade de vida do paciente , Negativo: Casa</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Familias sofrem com as doenças da retina, não temos tratamento acessível a todas as pessoas e isso deve ser melhorado para que outras pessoas possam ter a possibilidade de viver com mais conforto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o remédio existe e pessoas DEPENDEM dele, é dever do público fornecer!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os necessitados precisam ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq não está no sus ainda ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam deste medicamento. Muitas pessoas que podem perder o brilho da vida perdendo suas visões. É possível 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicacao injeção Lucentis para degeneracao da mácula , Positivo: Pouca melhora , Negativo:
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: , Negativo:
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio pode mudar a vida de muitas pessoas, dando a elas uma esperança de cura ????? 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tipo de tratamento precisar ser gratuito 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sem medicamentos , Positivo: , Negativo:
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade paciente 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento é válido . Na nossa situação 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de suma importância a inclusão do medicamento na rede Sus .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito caro e indispensável para intendência da pessoa e evitando a cegueira total.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além do remédio ser dose único, pode salvar a visão de muitas pessoas inclusive de crianças que aguardam esse momento para que possam enxergar por toda sua vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação dessa medicação irá beneficiar vários pacientes que sofrem com a doença e fora que hoje o valor da medicação não está acessível para a maioria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe medicamento, ele deve estar disponível a toda população!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida de várias pessoas, incluindo crianças, depende da disponibilidade desse medicamento. A perda da visão acarreta em dificuldades enormes por toda a vida, podendo levar a problemas sociais, emocionais e psicológicos. Havendo a possibilidade de garantir uma qualidade de vida para essas pessoas, acho que o medicamento deve ser incorporado no SUS para que essas pessoas possam vislumbrar a possibilidade de ter uma vida relativamente normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como existe um medicamento que pode tratar uma doença tão grave, não vejo o porque de não disponibilizar pra quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas carentes precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos precisam ser inserido no Sus principalmente os que são caros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante o SUS fornecer medicamentos de alto custo para pessoas com renda familiar que não é compatível com o valor do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ser incorporado no SUS para ajudar as famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para com a população mais necessitada que não possui recursos financeiros suficientes para manter o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se ja tem o remédio o porque do sus não oferecer, e deixar pessoas perder a visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que vai ajudar várias pessoas que não tem condições de comprar e necessitam muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças, adolescentes e adultos precisam com urgência desse medicamento. Não podem mais esperar. Precisamos ajudar a quem precisa o mais rápido possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós cuidadores dependemos do SUS, ele salva vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deve ser incorporado no SUS, pois em nosso país a maioria da população não possui condições financeiras para compra-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para beneficiar principalmente crianças com retinopatias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas q tem essa doença precisam desse medicamento q é muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doentes terem acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas carentes sem condições de acessar com tratamento, se fosse na minha com certeza precisaria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de um paciente e dever do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Governo tem que promover uma boa qualidade de vida aos cidadãos brasileiros carentes que necessitam de tratamento, qualquer que seja.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque nosso país, tem famílias de baixa renda, e as vezes as pessoas não têm condições de ter acesso na medicação, e por isto acabam piorando a situação por falta da medição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Casos de extrema necessidade como é o caso dessa pesquisa o SUS deveria atender prontamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas estão perdendo a visão com a Gal tá deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tratamento caro e imprescindível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a saúde no Brasil pode priorizar crianças, principalmente relativo a doenças degenerativas que ja possuem protocolos médicos testados e aprovados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio pode salvar muitas vidas, ainda mais sendo dose única.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado no SUS afim de salvar vidas de pessoas portadoras de doença que podem ter a progressão da mesma pausada com o remédio, uma vez que o valor é inviável para a maioria das pessoas brasileiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema necessidade e a função social do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos os portadores desta deficiência possam ter acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar muito as famílias que não tem uma renda alta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para acesso de todos 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser disponibilizada ao paciente através do SUS para o tratamento de todos, sem distinção. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que for possível pra regredir a degeneração macular, antes da perda da visão, deve ser feito. Depois é tarde demais. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento necessário deve ser doado para atender a necessidade do paciente 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qual o motivo de não ser incorporado se ele já existe e pode salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se trata de um medicamento transformador da realidade do paciente e infelizmente inalcançavel para a maioria das pessoas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq é um direito do paciente ter acesso ao tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que pode salvar vidas porém devido ao preço muitas pessoas não tem condições para compra lo. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dinheiro não falta no país. Essa é uma das melhores formas de distribuição de riqueza, que é valorizar o ser humano e contribuinte. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito à saúde. E o sus deve incorporar a medicação, já que o custo é alto para muitas pessoas conseguir utilizar. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todo cidadão, imprescindível para os pacientes que dele necessitam para viver com dignidade. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave e com tratamento de alto custo. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se não tratados, crianças e jovens com distrofias de retina causadas por mutações no gene RPE65 continuarão com a perda progressiva da visão evoluindo para cegueira. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor é alto para o contribuinte brasileiro que deve ter dignidade e tratamento necessário para curar a doença. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação desse medicamento tão caro no SUS, muitas pessoas poderão se beneficiar e ter reversão de doença, cura e maior qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem milhões de pessoas que dependem de vários medicamentos e não conseguem adquirir por falta de dinheiro ou recursos, infelizmente aqui no Brasil vemos muitas pessoas perderem a vida por falta de medicação 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ato de Humanidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS para todos terem oportunidade de acesso urgentemente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando bem indicado, melhora a visao do paciente. São casos de visão muito baixa que limita o paciente em vários aspectos. Com a terapia ele pode ter uma mobilidade maior.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: acompanhei um paciente que utilizou Luxturna subretiniano, Positivo: Melhora do campo visual, Negativo: nenhuma, Dificuldades: Dificuldades compatíveis com um procedimento cirurgico rotineiro, Facilidades: resultado positivo da terapia</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E fundamental e foi aprovado nas melhores agências do mundo e o grande número de casos no Brasil merece ter resposta para a melhora do sintoma melhoras já comprovadas em nível global. Além disso o preço dele vai ir diminuindo no tempo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como professora e pesquisadora trabalhando na área tenho tido acesso a estatísticas internacionais dos benefícios desse medicamento de base genetica, Positivo: Grandes melhoras na saúde dos pacientes, Negativo: Nenhum, Dificuldades: O alto custo, Facilidades: Melhoras importantes</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de grande necessidade esse medicamento,para as pessoas que estão com essa doença na retina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através do SUS, muitas pessoas poderiam ter acesso aos medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas podem se beneficiar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já passou da hora do governo passar para o SUS medicamento e tratamento para doença em questão, e não só essa mas muitas outras em que o tratamento é caro e difícil acesso. Pagamos nossos impostos querendo ou não nada mais justo que isso seja transformado em ajuda na saúde da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que esteja no SUS para estar ao alcance de quem realmente precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que o tratamento para doenças raras como esta seja disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento que nem todo mundo possui condições financeiras para comprar, o Estado têm o dever de oferecer. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS sempre presente na vida de todo cidadão. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam desse medicamento e ã tem condições de comprar 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com essa patologia tendem a viver uma luta solitária, muitas vezes sem recursos para acessar as parcas oportunidades de tratamento que surgem, o que redundam em agravamento do quadro. Penso que se tal medicamento for incorporado pelo SUS, vai oportunizar melhores condições de vida para esses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todos tem direito a saude 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É medicamento necessário para uma doença degenerativa. Todo brasileiro precisa ter acesso a ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo uma doença que tem cura, deve ser incorporada no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ter acesso a medicamentos especiais</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon e ribaverina, Positivo: Tratamento e cura, Negativo: Efeitos colaterais, Dificuldades: Acesso a obter, Facilidades: Chance de cura</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento tem que estar disponível pelo sus para podermos salvar vidas, não podemos deixar as pessoas perderem a visão!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitas pessoas sem condições financeiras no tratamento de retina</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitas pessoas sem condições financeiras no tratamento de retina</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes não tem dinheiro para tratamento tão caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento eficaz, mas de preço não acessível para alto percentual dos brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve atender a população que necessita de remédios de valor elevado ou de uso constante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um tratamento muito caro,é muito difícil as famílias fazerem o tratamento.Peço a Deus que toque o coração dos responsáveis para que liberem o tratamento pelo SUA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação inovadora, porém muito cara, mas que vai fazer muita diferença na vida das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento vai salvar e ter uma qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Serão inúmeros os benefícios alcançados com o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é a esperança e a solução para muitas doenças cujo paciente não tem como arcar com os custos. Dessa forma, sou favorável à incorporação de medicamentos d alto custo no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que o Estado deve auxiliar no tratamento da saúde das pessoas carentes deste país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas que conheço precisam dessa medicação e nao podem ter acesso devido parte financeira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito constitucional de todos e para todos, independente da patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é extremamente importante para a qualidade de vida de diversas pessoas. Por que ainda não está no SUS?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto maior o número de pessoas que conseguirem ter acesso, salvará vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante a incorporação desse medicamento para atender as pessoas menos favorecidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença rara, progressiva, onde a única fonte de tratamento e cura é este medicamento. É um tratamento importantíssimo, esse medicamento precisa ser incorporado ao SUS para que esses pacientes possam ter de volta a qualidade de vida que merecem. Não podemos virar as costas para essa situação, é uma simples incorporação no sistema para que todos venham ter acesso à essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS É O ÚNICO ACESSO PARA TODA A POPULAÇÃO QUE NECESSITA DE TRATAMENTO DE SAÚDE. POR ISSO É IMPORTANTE, IMPRESCINDIVEL QUE TODOS OS MEDICAMENTOS E TRATAMENTO, SEJAM DISPONIBILIZADOS PELO SUS PARA A POPULAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a bons medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oportunidade de tratamento para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Beneficiar pacientes sem condições financeiras para ter acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Experiência própria</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Auto hemoterapia, Positivo: Aumentou minha imunidade e findou com uma hemorragia causada por mim a que reduziu o tamanho, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Foi suspenso na rede pública, Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tentei uso de medicamentos, Positivo: Este não funcionou devidamente, Negativo: Quando acabava o medicamento voltava o problema</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho super importe o medicamento ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde em primeiro lugar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem dúvidas qualquer ajuda na disponibilização de ajuda e recursos a pessoa que necessite é de valor imensurável uma vez que não se pode calcular o dom de enxergar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importt p quem tem a doença 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável muitas pessoas se beneficiarão 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em se tratando de um medicamento muito dispendioso,será a única forma de muitas famílias tratarem de seu familiar.Lembremos que a cegueira e um isolamento social. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam. Medicamento de alto custo. Saúde é direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento em número diminuto porém impossível para os acometidos 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas precisando 2ª - Sim, como paciente, Qual: Utiliza, Riluzol, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum , Dificuldades: Recebo pelo SUS, Facilidades: Sus 3ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o sus deve disponibilizar o medicamento para o futuro da nossa nacso 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um recurso que ajudaria muito pessoas que não tem condições de fazer o tratamento particular 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças sofrem de doença degenerativa na retina e precisam do tratamento para evitarem a cegueira... 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado é responsável por seus cidadãos. Saúde, educação não podem ser negados, é dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Criança que precisa 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam do uso dessa e de tantas outras medicação mas não tem condições de custear o tratamento. Com a incorporação no SUS essas pessoas poderão ter acesso ao tratamento e quem sabe a cura. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que seja implantando no SUS, um tratamento muito caro e quem não consegue pagar, perde a visão. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, tenho uma amiga que precisa do tratamento , Positivo: , Negativo:
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SERÁ DE GRANDES BENEFÍCIOS PARA OS PACIENTES QUE REALMENTE NECESSITAM. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar a quem não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todo cidadão 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é publico, nossos impostos precisam valer. As pessoas que necessitam do tratamento merecem ser atendidas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque ainda não foi autorizado o uso da medicação que já foi aprovada pela Anvisa?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho com a mesma patologia e não temos recurso o suficiente para adquirir a medicação, e com isso precisamos juntar forças para que a União através do Ministério da Saúde disponibilize para todas as pessoas que não tem recurso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muita pessoas precisando dessa medicação e sem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que as pessoas que não tem condições financeiras devem ter o direito de receber a medicação, uma vez que é dose única e que o não uso da mesma, leva à perca de visão gradativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Enquanto houver formas, medicamentos capazes de salvar vidas, devemos ter no SUS sim!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido uma parcela da população possuir esse problema de visão, e neste caso o medicamento permitir a cura, considero fundamental que o tratamento atualmente caro, seja custeado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma necessidade urgente que trará benefícios a um grande número de pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo que vai dar uma esperança de crianças melhorarem a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças ficando sem visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar uma melhor qualidade de vida para as pessoas com esta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é responsabilidade do governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem quantas famílias no Brasil com capacidade financeira para adquirir este remédio? E esta doença afeta mais a estas pessoas ou as pessoas que não tem capacidade? Pois então Mais do que justo o SUS ajudar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas estão precisando disso!! 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria fazer parte do SUS esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas independente de classes sociais devem ter acesso aí SUS e seus medicamentos 2ª - Sim, como paciente, Qual: Simbycort, Positivo: Negativo, nunca chegou pra mim através do SUS faço um tratamento oncológico de um melanoma de coróide TB nunca tive acesso ao sus, Negativo: Todos, Dificuldades: Todos, Facilidades: Todos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos, Positivo: Todos, Negativo: Todos
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que a saúde das pessoas esteja em primeiro lugar e se há uma demanda para o uso deste medicamento ela deve estar disponibilizada pelo SUS. Há que se considerar ainda a consequência que trará na vida das pessoas acometidas pela doença e que não têm condições financeiras para adquirir tal medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São doenças graves, raras que devem ter amparo financeiro do SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a inclusão do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai possibilitar aos menos favorecidos tratarem a sua enfermidade. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo alto de tratamento . 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se for pelo sus, vai ajudar muitas famílias. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ser humano tem direito de viver com dignidade e o Estado tem o dever de garantir que isso ocorra. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento deve ser incluso no SUS, haja visto que todos nós contribuímos. Vergonha é o Fundão eleitoral que abastece o bolso dos políticos. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visando atender melhor as pessoas, independentemente da situação financeira, entendo que o medicamento deva ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser direito dos pacientes ter acesso a medicamentos independente de valor 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo com aprovação da Anvisa porque essa medicação ainda foi liberada pelo sus? 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sistema SUS deve oferecer todo e qualquer tipo de tratamento a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem vidas em jogo esperando por este medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que a medicação seja incorporada no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os custos relativos à evolução da doença são maiores quando comparamos com o controle dela! Um paciente controlado trabalha, gera impostos, melhora a qualidade de vida dele e did seus familiares. Independência financeira é do que precisamos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas estão perdendo a visão por não terem acesso ao medicamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas podem ser beneficiadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes merecem ter o tratamento já que existe e que sofrem com a doença 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de ser um tratamento caro, é uma doença que merece atenção de nossas autoridades 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os cidadãos tem direito a receber os seus medicamentos para uma vida digna e de qualidade. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito necessário para nossa população. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma deste modo deve ser coberto pelo SUS .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com as novas doenças aparecendo e outras tantas já conhecidas pelos cientistas é necessário avançar também na qualidade de vida dos cidadãos que sofrem por causa dessas doenças que são agravadas pela falta do poder econômico. É necessário nesta hora o poder público estar ao lado daquele cidadão que precisa de seu auxílio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião, a deficiência visual é uma das piores deficiências físicas. O SUS, que já é tão bacana, poderia sim incorporar esse medicamento ??</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tal medicamento irá trazer esperança e qualidade de vida para pessoas com tal problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio muito caro o estado tem que pagar e dar para quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem 1 ano e 10 meses e foi diagnosticado recentemente com esta doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poderia ser EU no lugar dessas tantas pessoas que tem a doença, e que perdem a visão. Como poderia ser algum de vocês, ou da família. E saber que pode ser tratado com uma medicação que poderia estar disponível no SUS, me faz ter um pouco de esperança pelas crianças que acabaram infelizmente tendo essa doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infelizmente que não tiveram condições de comprar o remédio , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infelizmente quando descobriram a doença, não tiveram condições de cuidar. , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser inserido no Sus sim pois muitas pessoas não tem condições de pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim pessoas teriam mais acesso ou conhecimento aobre essa implantação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos custos de medicação e tratamento deve haver participação do governo no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço crianças necessitando desse tratamento, que não o fazem pela falta de recursos de suas famílias...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas estão perdendo a visão a toa porque o medicamento já foi liberado e não tem no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo, deveria ser incorporado ao SuS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser acessível a todos os cidadãos brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nosso imposto bem direcionado, beneficiará a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para salvar vidas . Uma visão perfeita 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará muitas pessoas que necessitam deste tratamento 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o único medicamento aceito para o possível tratamento é tão caro? Inviável pra grande maioria da população brasileira, óbvio que necessita ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é caro e muitos não podem comprar. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento que já foi aprovado pela ANVISA e tem um alto custo, sem o suporte financeiro individual, também terá resistência na implantação nas operadoras de saúde suplementar., A CF é clara ao amparar o direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ajudar os pacientes a ter uma vida mais digna com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide , Positivo: , Negativo:</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças merecem uma terapêutica que traga resultados positivos e diminua os impactos que a psoríase gera psicologicamente e fisicamente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cosentyx, Positivo: Grande melhora na qualidade de vida dos pacientes., Negativo: Alto custo dos medicamentos e difícil acesso ao tratamento., Dificuldades: Nenhuma dificuldade , Facilidades: Aplicação facilitada</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Stelara, Positivo: , Negativo:</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda possibilidade de preservar a visão, ou melhorar a visão de uma pessoa deve ser considerado como muito importante para o SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é muito importante para a cura da doença e tem que ser acessível a todas as pessoas que necessitam dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já deveria tá no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente importante é eficaz para o tratamento de psoríase. Relato de pacientes e amigos próximos da melhoria geral na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que muitas pessoas têm necessidade do uso da medicação e não conseguem ter acesso pelo alto custo do mesmo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As possibilidades terapêuticas mais avançadas devem ser uma opção para os tratamentos dos pacientes em casos mais graves e difíceis de manejo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é de difícil acesso há muitas famílias devido ao custo elevadíssimo do medicamento, o sus levaria maior acessibilidade aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que o sus forneça medicação para as pessoas nrcessitadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso evitaria a interposição de ações para a aquisição do medicamento o q prejudicaria ainda mais os pacientes que do medicamento precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois muitas pessoas não tem condições para arcar com as despesas dos medicamentos. E a saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CF de 1988 define a saúde como um direito de todos e um dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento de alto custo, estamos vivendo em um país onde toda ajuda será bem vinda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vacina, Positivo: , Negativo:</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos dia direito do cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem finalidade de atender a todas as pessoas que necessitam de medicamentos, especialmente os casos mais raros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações para o enfrentamento do câncer são de alto custo, em contrapartida salvam milhares de vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, É uma necessidade, pois a doença evolui, é uma degenerativa nas vistas. Família não tem condições de pagar o tratamento e por isso, a comunidade da cidade está pedindo ajuda para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação do medicamento no SUS irá ajudar muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito ao cidadão ter acesso às terapias disponíveis pra o tratamento das doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É questão de saúde pública!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS devido o alto custo do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde, direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação essencial e preventiva para saúde publica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que a terapia fosse incorporada no SUS, pois hoje entendo que existe uma damanda de pacientes não atendidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única chance de tantas pessoas que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deveria ser incorporado pois muitos precisam da ajuda desses medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantir o acesso à saúde à todos os brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Administração Pública indireta	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é inacessível aos cidadãos e o Estado deve prover quaisquer tratamentos que lhes são garantidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso concede maior acesso aos usuários. Tornando possível que qualquer um que contenha essa dificuldade possa ser tratada adequadamente independente da renda!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho extremamente importante que o medicamento seja incorporado ao SUS, visto que pessoas de baixa renda dependem, sobretudo deste sistema, para melhorarem a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação que possa dar oportunidade de cura e/ou qualidade de vida para o paciente, deve ser ofertada pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas que precisam ser tratadas merecem, inclusive as mais carentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de vital importância para as pessoas com a doença. Sem falar que pagamos inúmeros impostos e nada mais justo e correto que esse dinheiro ser revertido para manter as pessoas saudáveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível que seja incorporado ao Sus. O que irá ajudar muitas crianças e adultos com esse problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo alto custo da medicação está fora do alcance da grande maioria da população. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Absurdo pessoas perderem a visão sendo que já existe cura. E dinheiro tem, só e incluir logo o medicamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vim para outro país para tentar tratar minha filha que tem uma doença congênita na retina, quanto maior o avanço para o tratamento dessas doenças degenerativas, melhor para o nosso país! Maria Luiza, minha filha, possui acromatopsia! 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os cidadãos tem que ter direito a atendimento a qualquer tipo de doença pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de extrema importância ao ser humano e ser extremamente caro, ele tem que ser incorporado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para todos terem acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de necessidade vital</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um remédio que é caro e tem várias famílias que não tem condições de comprar o mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro, quase nenhum paciente que necessita tem condições de pagar o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma irmã com retinose pigmentar e se na época que ela era criança tivesse acesso a esse remédio na rede pública hoje possivelmente a visão dela seria bem melhor e conseqüentemente a vida dela seria bem mais facil, principalmente na area escolar na qual ela sofreu bastante para concluir. Eu acho que é uma esperança pra as pessoas que são portadoras de doenças hereditárias terem acesso a esse remédio , para terem uma qualidade de vida melhor. Como familiar de pessoa com essa doença eu fico muito feliz que tenha tratamento e espero do fundo do meu coração que o nosso precioso SUS que já ajuda a milhares de pessoas com doenças serias, possa também olhar com carinho para as pessoas com doenças visuais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha irmã faz uso de suplemento para visão occuvite lutein., Positivo: Ela sofre com dores nos olhos esse suplemento a ajuda a evitar a pressão nos olhos., Negativo: , Dificuldades: O único problema é que e muito caro, como ela usa direto o preço se torna uma dificuldade., Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo pode salvar a visão e dignidade de muitos pacientes com o diagnóstico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito específico de custo considerável 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Várias pessoas perdendo a visão com o remédio aprovado não têm motivos de ainda não estar no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso pode influenciar na qualidade de vida de muitas pessoas que são diagnosticadas com esse problema. Uma dose que pode mudar uma vida! 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse remédio deve ser incluído pois existe muitas pessoas que precisam. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado, pois as pessoas não tem condições de comprar o remédio e estão perdendo a visão. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para beneficiar os doentes 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente não tem como arcar com as despesas 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque pagamos impostos e tudo que é da saúde deveríamos ter direito, principalmente as crianças 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso é muito importante para quem precisa do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao sus. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas que precisam e não tem acesso ao tratamento em virtude de sua condição social. O SUS deve atender essas pessoas, esse é o papel do SUS. Muitas pessoas serão impactadas positivamente, com mais qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode e deve ajudar a muitas pessoas., Não é justo q pessoas fiquem cegas se já existe uma medicação. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por tratar uma doença rara, o medicamento se torna inacessível para as família que necessitam mas não têm condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doenças raras por definição abrangem um número muito reduzido de pacientes. Os gastos de saúde com esses pacientes tendem a ser muito elevados. Os medicamentos, produtos ou terapias gênicas acabam sendo mais econômicas e terminam com um sofrimento incomensurável do paciente e sua família., 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam para sobreviver 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de Distrofia Hereditária da Retina (DHR) com mutação bialélica no gene RPE65 devem ter acesso universal a uma terapia inovadora como esta. A terapia gênica para as DHRs representa uma inovação disruptiva e de quebra de paradigmas na oftalmologia. Tanto os pacientes com Amaurose Congênita de Leber como os de Retinose Pigmentar precisam ter acesso a um tratamento como este precocemente com a finalidade de evitar a perda progressiva e irreversível da visão. A patologia tratada por esta terapia é ultrarrara e afeta progressivamente a retina, principalmente, de crianças e adultos jovens, sendo que mais de 50% dos pacientes são diagnosticados legalmente cegos até 18 anos de idade, algo dramático na vida de qualquer pessoa. Além disso, o Luxturna representa a única opção terapêutica para os pacientes que possuem a mutação bialélica no gene RPE65 e hoje estes pacientes não possuem uma alternativa adicional ao tratamento paliativo. Por fim, cabe ressaltar que Estudos do tratamento em análise apontam a estabilização da acuidade visual e benefício ao campo visual ao longo do tempo observado: melhorias consideráveis na qualidade de vida e autonomia desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é para ajudar pessoas a voltarem a enxergar , na minha opinião não precisaria nem votação , já deveria estar incluso pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O resultado da eficiência no tratamento já foi testado e é de extrema urgência dar olhos aos surdoscegos, dando-lhes maior autonomia. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Luteína, Positivo: , Negativo:
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para qualquer pessoa que tenha a doença ter essa assistência por conta do medicamento ser de difícil acesso 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito do cidadão, e é dever do Estado propiciar os medicamentos e/ou procedimentos necessários para garantir esse direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado, são vidas e sonhos. Famílias lutando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento já aprovado pela Anvisa é necessário ser incorporado ao SUS tendo em vista seu alto custo e dificuldade de acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com eficácia comprovada, mas de alto custo. Acesso a todas as pessoas que necessitam, para garantia do direito à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São diversas jovens que podem ser ajudados se a medicação for aceita e incorporada no sistema único de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para a população brasileira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante o acesso gratuito a essa medicação para aqueles que necessitarem dela, especialmente por ter um alto valor comercial, quando a maior parte da população não possui o recurso capital e nem oportunidade para obtê-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não dá pra ficar de braços cruzados vendo uma criança ficar cega temos que fazer alguma coisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que o(s) medicamento(s) em questão fosse(m) disponibilizado(s) no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, indispensável no tratamento de muitas pessoas no nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância essa medicação ser disponibilizada para reverter o quadro de deficiência visual das pessoas que não podem comprar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que o tratamento seja feito com rapidez e qualidade para todos os pacientes, evitando os danos irreversíveis causados pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos brasileiros que pagam impostos. , A constituição garante a vida. É desumano negar um medicamento tão caro para essas crianças., A vida vale mais do que bens materiais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para quem é deficiente visual e passou anos ouvindo que não teria tratamento e o destino seria a cegueira. De repente, surge um tratamento que já está tendo resultados que se espera, não há com não desejar o tratamento ou o uso. Trata-se de esperança na vida de todos nós, deficientes visuais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dorlamida, Positivo: Não percebi nenhum resultado, Negativo: Senti ardência nos olhos e dor de cabeça</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há pessoas que podem ser beneficiadas com esse medicamento no tratamento contra a cegueira causada pela mutação genética RPE65. É uma questão que considero prioritária e humanitária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento direito do povo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que seja liberado esse medicamento o quanto antes, para que haja a cura desse problema e que elas não venham à perder a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos tão necessários como esse, precisa ser incorporados ao setor de saúde pública</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De suma importância para nós brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes seriam beneficiados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço duas jovens que precisa desse medicamento luxturna, ou vão perder a visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos tenham acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todo cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante apoio à causa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inadmissível governo não fornecer um medicamento desse!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é uma medicação que vai beneficiar inúmeras crianças que não teriam acesso ao tratamento pelo custo, e o SUS deve cobrir as necessidades de perda da saúde de todos os brasileiros que necessitam, pois o direito a ele é universal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus como órgão importante para a toda a população, e como devemos defender este órgão, deve atender todas as comorbidades .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há uma possibilidade de uma pessoa não perder a visão, sentido importantíssimo, o governo precisa investir nisso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento caro, que por sua vez, acomete indivíduos que não dispõe de recursos para tal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento que tem que está sim no disse pois ajuda milhares de vidas a não perde a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nem uma mais existe várias pessoas que precisa , Positivo: , Negativo:</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em se tratando de tratamento, existindo, tem que ser disponibilizado pois doenças não escolhem cor, classe social... Qualquer pessoa pode ser acometida. Então as pessoas precisam ter o direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que se é para fazer o bem, com certeza tem que ser para toda população que necessita da cura., Nada mais justo 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a saúde é um dever constitucional do Estado brasileiro então é obrigação do SUS custar a medicação promovendo o acesso de todos os brasileiros a saúde. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em um país com extrema desigualdade social como o Brasil. Deveria ser incorporado ao SUS todo tipo de medicamento relacionado a deficiência no qual o paciente corre risco de ter sua vida prejudicada caso não consiga fazer uso regular do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor por ser garantia de direito a saúde. Código Civil. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o sus deve incorporar o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável pois ajudará muitas pessoas a recuperar sua visão 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alto custo, que sem essa incorporação não vai chegar a quem realmente precisa 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No SUS pessoas de baixa renda e que precisam poderão ser ajudadas. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantir direitos 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Independente da situação financeira a saude da população é dever do governo zelar de todos ... Conclusão !!! quando se trata de saúde qualquer valor é insignificante perante a situação ... 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito relevante para tratamento de pessoas que possuem doença rara na retina. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante e elevado custo ao usuário 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deverá ajudar muitas pessoas se incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preceito da constituição brasileira garantir aos brasileiros saúde de pública e acesso a tratamentos de qualidade a população 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oferecer oportunidades a todos 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há necessidade que disprovidos de recursos e somente o sus pode atender. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso à saúde e aos seus equipamentos deve ser universal 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação extremamente relevante para o tratamento de criança e adolescentes que necessitarão do uso em seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a todos o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho que usa medicamento caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É possível reverter uma doença que pode deixar uma criança cega, então os benefícios que essa criança ou jovem podem trazer para a sociedade durante sua vida se for totalmente saudável e economicamente ativa, supera o valor do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a medicação pode ser uma das únicas formas de ajudar na reversão da cegueira de muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo simples motivo de que, pela nossa constituição cada pessoa deveria ter acesso a saúde e é um medicamento de interesse de algumas pessoas, principalmente que não tenham acesso ao tratamento gratuitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que possa ajudar a outras pessoas ou a mim mesmo deveriam estar no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento muito caro, governo precisa ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental que num momento de muito sofrimento e dor a família tenha como alívio a segurança e garantia do medicamento para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque esse medicamento ainda não foi incorporado no SUS? Dado que já existe o medicamento e milhares de pessoas estão ficando segas para sempre por não terem acesso a ele. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio poderá ajudar muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam do medicamento pra não perder a visão 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito do cidadão 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que todos têm direito à vida e se nem todos podem comprar o medicamento o Estado/Governo deve fazê-lo. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É evidente a importância do tratamento viabilizado para os que tem essa necessidade para que não percam a visão. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS para que mais pessoas possam ter qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é para todos e é dever do ESTADO. As pessoas precisam ser cuidadas e tratadas, não se justifica ficar mutilada quando há medicamentos disponíveis para tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde acessível para todos 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar a salvar ou melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ajudar mais a quem precisa! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou cuidadora de um bebê deficiente visual, já tive experiência trabalhando com outras crianças deficientes de classe econômica muito baixa e percebo a dificuldade que todos encontram em providenciar, ao máximo, ajuda e maior qualidade de vida às suas crianças. Mesmo famílias em melhores condições financeiras enfrentam barreiras em todos os aspectos da vida da criança. Ter um medicamento de tamanha importância à disposição de pessoas com deficiência visual é algo que terá reflexo na sociedade civil como um todo: com o aumento da qualidade de vida dessas pessoas, a presença delas no mercado de trabalho e de consumo também aumentará, bem como de seus cuidadores que, com a maior independência daqueles, poderão retornar ao trabalho e movimentar a máquina econômica. Além de muitos benefícios no âmbito individual e familiar da PCD.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão deve ter direito à medicação que dê a chance de cura ou melhora da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tantas pessoas sofrem por falta de condições de comprar essa medicação. Elas devem ser amparadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o remédio pode salvar a visão de alguém, é fundamental que ele seja trazido para o nosso país e, além disso, seja gratuito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço diversas pessoas adultas com o problema de visão e compreendo a necessidade de criar uma barreira na doença para as crianças não terem o mesmo fim... é muito sofrido e difícil conviver com a cegueira em todos os aspectos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para que várias outras pessoas que sofrem com a mesma doença possam ter a possibilidade de se tratar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a medicação já foi autorizada pela Anvisa o SUS tem que se responsabilizar em fornecer essa medicação tao cara assim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Todas descobertas científicas que beneficie o ser humano, contribua para ele viver melhor, mormente curar sua dor, seja física seja moral, deverá estar ao alcance de todos, ainda mais, por pagarmos altos impostos ao governo!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único modo de salvar a visão e dar mínimo de qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá beneficiar muitas pessoas que nao tem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço duas meninas que precisam do medicamento, pois sem ele perderão a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito constitucional que deve ser garantido a todas as pessoas através de fornecimento de procedimentos e medicamentos, devendo ser dispostos a todos os medicamentos que possam apresentar melhoras à saúde e bem como possibilidade de melhor qualidade de vida. Ainda que o medicamento esteja em fase de estudos, a escolha pelo uso deve ser feita pelo médico e o paciente, visando seu benefício e melhora</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar muitas pessoas que precisam a incorporação do remédio ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará pessoas a não ficarem cegas com as novas tecnologias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade para a saúde sob risco (sentença) de perder um dos sentidos (visão) para o resto da vida. O que geraria, inclusive, maiores custos para o próprio governo, sistema de previdência, de saúde, custear o cidadão em consequência das sequelas ocasionadas pela falta de utilização do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro e pessoas que necessitam, não tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessita do sus, ele é muito importante para a população carente que não consegue arcar com custos de hospital e medicamentos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com a constituição, o acesso à saúde pública, gratuita e de qualidade é um direito de todos, portanto, acredito que a medicação em questão deve ser incorporada ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para tratamento de doenças 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara e muitas pessoas precisam dessa medicação para não perder a visão. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A dose do medicamento Deve ser inserido o sus para o tratamento de diversas crianças 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medica mento caro, e a saúde é um dever do estado. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro e que nem todos têm condição de pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil deve cuidar.dos seus cidadãos, então essa medicação deve ser implementada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito ao acesso à saúde pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus, para ajudar o máximo de pessoas possíveis. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser preservada a vida por isso sou favorável 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve garantir a saúde da população. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deverá ser incorporado ao SUS. Medicamento já aprovado pela Anvisa., 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo do medicamento e a limitação física que a doença causa é importante a disponibilização do medicamento no sistema único de saúde 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento aprovado pela Anvisa que como sabemos não está ao alcance de muitos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se este medicamento pode melhorar a qualidade de vida do paciente que possui a doença, este deve ser fornecido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS porque muitas pessoas podem precisar desse medicamento para o tratamento da doença. Mas devido ao valor extremamente alto, não há como comprar a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem alto custo o que inviabiliza para a grande maioria que precisa deste</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que pode evitar a cegueira evita gastos futuros com a prudência social e da as pessoas a oportunidade de ter uma segunda chance</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS deve atender toda demanda da população, principalmente em casos que implicam danos eminentes à vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que possa trazer benefícios para a saúde e melhoria que qualidade de vida deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fará diferença crítica na vida das pessoas com o problema, e é inacessível caso contrário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a saúde é um direito líquido e certo dos cidadãos brasileiros de acordo com CF 1988.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o estado não servir para prover segurança e saúde para as pessoas, qual o sentido do estado?, O estado deve garantir o bem estar das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade do mesmo por pessoas pobres</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que for para a saúde da população deve ser incorporado ao SUS, nós pagamos diversos impostos e temos o direito de obter retorno, ainda mais em casos tão extremos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem vários pacientes sem condições que depende m dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nosso país tem condições de cuidar dos seus doentes .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio deve ser incorporado ao SUS o quanto antes, crianças e adolescentes estão perdendo um bem preciso, a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento essencial para que uma pessoa continue tendo qualidade de vida e saúde, deve ser fornecido pelo governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Art 196 CF</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que possamos ajudar às pessoas que tem doenças de todo e qualquer tipo, como uma forma de empatia e humanidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tem valor que paga a perda de uma visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todos. E um dever a ser cumprido pelos governantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever do Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Levará qualidade de vida pras pessoas que passam por esse doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande ajuda para pessoas de baixa renda e que necessitam da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todo brasileiro ter acesso a medicamentos que neste caso é essencial para vida da pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano precisa ser atendido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Governo tem obrigação e condição de contribuir para a saúde da sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, POR SER UM MEDICAMENTO MUITO CARO, É NECESSÁRIO A INCORPORAÇÃO NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS), PARA QUE ESSSE MEDICAMENTO POSSA AMPARAR FAMÍLIAS QUE NÃO TEM CONDIÇÕES FINANCEIRAS DE ARCAR COM O MESMO. SEM CONTAR QUE O ACESSO A SAÚDE E MEDICAMENTOS É UM DIREITO GARANTIDO AO BRASILEIRO PELA CONSTITUIÇÃO!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa incorporação pode ajudar na melhora de qualidade de vida de muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que incorporar no SUS para quem precisa ter chance de uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saude é direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cada vida tem importância e precisamos garantir que este medicamento seja incorporado ao SUS, pagamos nosso imposto justamente para isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos não deveriam ser tão caros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS serve pra isso, ademais, o sistema já incorporou tratamentos comprovadamente ineficazes e supersticiosos, com custo social muito superior a este.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante dar oportunidade real de vida normal para quem sofre dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário ser incorporado ao SUS para que mais pessoas tenha acesso ao tratamento, por ser uma medicação cara e que muito não consegue pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para que pessoas de baixa renda tenham acesso ao medicamento de alto valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betagan, Positivo: Controle., Negativo:</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inacessível para a maioria e a perda da visão é de muita gravidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso ao tratamento e tenha uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Trata-se de medicamento novo, eficaz, com valor exorbitante ao cidadão comum. Seria bom o Brasil ter sua ""Embrapa"" dos fármacos. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valor é inacessível para a nossa população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas crianças ou adulto que precisam do medicamentos e não tem condições para pagar , pagamos altos impostos para que possa ser distribuído para ajudar quem precisa e um absurdo ver quem precisa de ajuda ter que ficar lutando ou realizando vacina on-line para conseguir remédio que o governo e obrigada a fornecer quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Constituição Federal reconhece saúde como direito fundamental. Saúde é um direito universal garantido pela Constituição Federal de 1988. Isso quer dizer que todos têm direito a tratamentos adequados, fornecidos pelo poder público. ... A Constituição é bem clara e diz que "Saúde é direito de todos e dever do Estado".</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento aversivo caro, inaceitável ao paciente, deve ser inserido no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente com doenças raras só podem contar com o Estado para custear tratamentos de auto custo. Negar tal tratamento é negar talvez a única oportunidade desses pacientes na luta contra a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para que crianças não percam a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é Universal deve ser atendido por todos 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo incorporado ao SUS, pessoas sem condições financeiras poderão ser assistidas nas suas dificuldades de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todas as pessoas que não tem condições de arcar com os custos do medicamento possam ter sua saúde garantida. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A visão é um bem supremo, que dá independência. Condenar alguém a perder a visão por falta de recurso financeiro é desumano. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Super importante, para quem precisa 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de 2 milhões, se o SUS não fornecer, os pobres doentes ficarão cegos? Pra que serve então o SUS? Dinheiro público é o que não falta com a carga tributária brasileira. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas importam 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância este medicamento para pacientes com tais condições de saúde. Sendo defensor da vida, assim como todos no Brasil, e boas condições de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ainda não tive experiência. Mas sempre investido na ciência e na educação do brasileiro., Positivo: Ainda não obtive experiência., Negativo: Dificuldade de acessar investimentos público</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio extremamente necessário para quem precisa pois afeta diretamente na vida do paciente por se tratar da qualidade da visão. E por custar um valor totalmente fora da realidade financeira da população brasileira é justo que o governo forneça a quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo que não é suportável pela grande maioria das famílias brasileiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de grande importância, pois aqueles que não têm condição de pagar pela medicação, possam ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito à vida! Se existe o medicamento que cure a doença é muito importante que os (as) pacientes que dele necessitam possam recebê-lo e salvar a própria vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um dever garantir a saúde e bem estar do cidadão brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma única dose do medicamento pode resolver o problema de uma pessoa com doença, para sempre.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que este medicamento deva ser incorporado ao SUS porque é inconcebível, em minha opinião, uma dose de medicamento custar 2 milhões de reais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento é eficaz, quem precisa dele tem direito em fazer uso, preferencialme oferecido gratuitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É impossível para o paciente arcar com um medicamento que custa 2 milhões de reais.E como contribuinte gostaria que os impostos que pago fossem usados numa situação dessa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O fator genético que causa essa síndrome que causa a cegueira do portador, pode ter seu tratamento feito por meio desse medicamento, o luxturna, que embora seja com custo oneroso, vai poder ajudar muitas pessoas acometidas pela doença. A Constituição brasileira de 1988 fala que a saúde, juntamente com outras necessidades básicas, são direito de todo cidadão brasileiro, principalmente na equidade, e fornecer esse medicamento pelo Sistema Único de Saúde é um direito de quem se acomete por qualquer enfermidade independente da sua raridade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É complicado pensar que uma medicação de tão grande importância pode custar tanto! Como fazer a população desprovida de recursos financeiros? Por este motivo deve sim ser incorporada ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ajudar crianças a não viverem no escuro. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PENSO QUE O MEDICAMENTO DEVE SER FORNECIDO PELO SUS, HAJA VISTA QUE SEU CUSTO ELEVADO INVIABILIZA O ACESSO A GRANDE PARTE DE PACIENTES. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este jovem bem cuidado hoje pelo SUS pode ser alguém de contribuição importante na nossa sociedade no futuro. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença leva 100% das pessoas afetadas à cegueira completa. O remédio pode evitar isso. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo tem condição e obrigação de contribuir para saúde da sociedade 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é o meio de regulamentação que temos. Se remédios tivessem preços mais justos e acessíveis não haveria essa necessidade 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo direito à vida, ao bem estar e pela visão., Pelo fato por si só de ter um fármaco capaz de assegurar qualquer um destes citados acima, o valor deve ser negociado da melhor forma possível para que o Governo conceda aos indivíduos o acesso a este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo financeiro incompatível com a realidade da população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial para que as pessoas portadora desta característica genética consigam viver plenamente e não tenham limitações físicas no desenvolvimento pleno de suas vidas. É um direito constitucional que todas as pessoas possam viver em plenitude com sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano tem direito a vida e as qualidades que se deveria desfrutar da mesma, perder a visão por falta de uma medicação seria trágico além de pagar tantos impostos, ter barreiras (dificuldades) nos direitos que deveriam ser garantidos pelos representantes públicos chega a ser vexatório...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valor muito alto para pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilita as pessoas de baixa renda a ter acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado tem obrigação de cuidar da saúde da população. É um direito do cidadão. Gastos desnecessários temos observado, para não dizer fraudulentos. , As duas jovens da reportagem podem ter direito e acesso ao medicamento para não ficarem cegas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento por ser de alto custo não e acessível para pessoas que precisam muito, e isso prejudica em todos os sentidos essas pessoas que não conseguem trabalhar/estudar direito, então e necessário ter uma empatia com essas pessoas e ajudar com o que e possível para que essas pessoas possam se desenvolver 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ""Saúde, direito de todos e dever do Estado"" !" 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, porque o medicamento é de preço milionário e o governo federal possui uma imensa riqueza capaz de pagar o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medição caríssima, que sendo disponibilizada pelo SUS vai proporcionar um tratamento eficaz para famílias de baixa renda financeira que possam necessitar deste medicamento específico. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação já obteve comprovação de sua eficácia 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela reportagem é clara a fala da médica oftálmica sobre a importância do medicamento na vida das pessoas. Melhora significativa da qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar pessoas da cegueira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas têm o direito à vida, à saúde, a plenitude do viver, então quem necessita de medicação, e não tem acesso a Ela, o poder público deve providenciar, afinal estamos vivendo numa sociedade, juntos, um pelo outro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS é de suma importância para trazer luz à visão daqueles que sofrem com enfermidades raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial para que as pessoas portadora desta característica genética consigam viver plenamente e não tenham limitações físicas no desenvolvimento de suas vidas. O direito à vida e à saúde está garantido em nossa Constituição, desta forma, é dever do poder público garantir a todas pessoas condições dignas de vida, garantindo o medicamento aos necessitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente posso afirmar que a medicação deve ser acessível e pelo SUS é a melhor forma</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve sim fornecer a medicação de forma gratuita a todas as pessoas que sofrem com esse problema visual urgentemente, pois pagamos nossos impostos para todos terem acesso a uma saúde pública de qualidade e com tratamento de forma igualitária as pessoas que precisam principalmente deste medicamento caro e inviável àqueles que não possuem condições de adqui-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está garantido na Constituição da República o direito a saúde a todos os brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ""A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.""</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todas as pessoas tem o direito a saúde de qualidade e acessível a todos que necessitam</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento do câncer próstata, Positivo: A melhora do quadro paciente, Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz benefícios a qualidade de vida em pacientes com retinose pigmentar que justificam o custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos cuidar dos nossos doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para que nós pessoas com deficiência visual, tenha a oportunidade de manter a visão preservada. e sem correr o risco de ficar cego de vez.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de auto custo e salva vidas com melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pelo alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: retinacomplex, Positivo: Retarda um pouco o avanço da doença., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito do cidadão e independente do custo do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Porque esse é o único medicamento capaz de reverter a perda visual severa causada pela Distrofia Hereditária da Retina, e custa um valor que a maioria das pessoas não pode pagar. Entretanto, ele é um direito da população que entra na categoria de políticas públicas garantidas pelo artigo 196 da Constituição Federal quando diz que: ""A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação."" Além disso, se ele foi aprovado pela Anvisa é porque já existem resultados positivos suficientes sobre sua eficácia."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Foi comprovado que o medicamento opera uma significativa diferença na qualidade de vida, paralisando a produção das células ""deficientes"""</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas sem condições pode estar perdendo a visão a qualquer momento por falta da medicação e falta de condição para estar comprando essa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que precisam deste remédio começam a perder a visão ainda nos primeiros anos de vida e, se não tomarem, perderão totalmente a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É medicamento que pode devolver a visão a quem precisa. É saúde e é direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia em Cuba do meu irmão , Positivo: Não teve resultado positivo , Negativo: Não se aplica</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação muita cara pra qualquer pessoa comprar e dessa forma todos nós podemos contribuir para que pessoas não fiquem cegas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois se torna acessível a pessoas necessitadas, como eu, um tratamento que pode devolver a visão. Saúde é direito se todos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia em Cuba 2 vezes , Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum
07/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a tratamento comprovadamente eficaz. É direito de todos: saúde, educação e lazer. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maior parte da população não tem condições de comprar o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas serão beneficiadas. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que desde comprovada a necessidade e a não condição financeira do usuário ou responsável é direito civil. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgias em geral, xarelto etc, Positivo: Não morte do paciente , Negativo: Desconheço , Dificuldades: Desconheço , Facilidades: De viver 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito de todos! Esse tratamento é fundamental para os pacientes afetados. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer avanço que seja positivo e vantajoso para toda sociedade deve ser disponibilizado para acesso de todos 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para o desenvolvimento das novas gerações 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante pois este medicamento cura os pacientes que têm Retinose Pigmentar. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vitamina A, Positivo: Nenhum, Negativo:
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em virtude do valor surreal desse medicamento, é impossível sua aquisição, por isso é de suma importância que esse medicamento seja incluído no SUS de forma que possa alcançar pacientes que necessitam com urgência para melhorarem sua qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: Uma estabilidade, Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não lembro agora , Positivo: , Negativo:</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo leigo no assunto, porém com a certeza de que desde que foi comprovado cientificamente a eficácia deste medicamento aos pacientes, deve haver a possibilidade e acesso para pacientes que necessitam. O bem estar e a saúde de todos não podem ser comprados, mas podemos garantir uma vida melhor aos que necessitam. O SUS deve abrir caminhos para receber este medicamento, isso pode mudar a vida de muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento caro e muitas pessoas não conseguirem acesso a ele. Acredito que todos têm o direito de terem uma vida mais confortável. E esse medicamento pode ajudar nisso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de retinose pigmentar e sei a importancia do retardamento do avanco da doenca, em virtude das dificuldades da deficiencia, como mobilidade, acessibilidade, trabalho, estudo, etc</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Retinose Pigmentar., Preciso do tratamento e muitas outras pessoas também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas devem ter acesso a saúde de forma plena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cuidar da saúde é um dever do estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque existem várias pessoas precisando sem ter condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu parente , Positivo: Satisfatório , Negativo:</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Porque esse é o único medicamento capaz de reverter a perda visual severa causada pela Distrofia Hereditária da Retina, e custa um valor que a maioria das pessoas não pode pagar. Entretanto, ele é um direito da população que entra na categoria de políticas públicas garantidas pelo artigo 196 da Constituição Federal quando diz que: ""A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação."" Além disso, se ele foi aprovado pela Anvisa é porque já existem resultados positivos suficientes sobre sua eficácia."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Proporcionar acesso a uma classe menos favorecida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus deve abranger o rol de medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratando-se de doença congênita e de evolução, com chance de reverter ou retardar o avanço, gostaria de ver essas pessoas com chance de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS URGENTEMENTE porque evitará uma possível cegueira aos portadores dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o único medicamento que pode ajudar os portadores desta doença. Mas o valor do medicamento não é acessível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão no sus irá ajudar maior número de pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças hereditárias da retina, além de serem cruéis para o portador, acabam representando um ônus muito maior para a sociedade a longo prazo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho justo pessoas que necessitam do medicamento tenham acesso ao mesmo., Até pq não é um luxo, é necessidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Produto de valor alto que deve ser doado pessoas que precisam não tem como adquirir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário dar todo o suporte possível a saúde da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto valor e por isso deve ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é a entidade que pode abranger e divulgar ao maior número de interessados, e, também, compete ao Governo zelar pela Saúde de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de um medicamento de difícil acesso, será de muito ajuda para quem o necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que diz respeito a saúde para deficientes é muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deve aumentar o rol de medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve e merece receber mais incentivo de verbas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas devem ter acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar os pacientes por ser medicamento de alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante inserir essa medicação para todos que necessitem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem pessoas que realmente necessitam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância que exista esse tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições de ter acesso a esses medicamento devido o preço esorbitante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Independente do valor de um tratamento, quando há indicação médica, o SUS deve fornecer, pois pagamos uma carga muito alta de tributos e o que pagamos tem que retornar quando houver necessidade, pois no Brasil, nós pagamos um excelente plano de saúde pra cada político, então o pagador de impostos tinha que ter a mesma qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve existir esse tratamento para todos que precisam no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde para todos., Visão para todos., Responsabilidade do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já tive um problema na retina. E tive que fazer aplicação de um medicamento e custa muito caro. Então como pagamos muitos impostos deveria ter esses medicamentos com acesso no SUS. Evitando a cegueira. Por isso quero que seja de acesso à todos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Lucentis-ranibizumab, Positivo: Fiz duas aplicações e fiquei boa, Negativo: Nenhum, Dificuldades: O preço alto custo, Facilidades: Se tivesse disponível pelo sus seria ótimo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Lucentis, Positivo: Fiz duas aplicações e fiquei boa, Negativo: Alto custo</p>
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédios assim deveriam ser mais baratos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que é o certo esta medicação esta sim no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Elas precisam ter o direito de ter qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma chance de melhora para essas pessoas.A visão é muito importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro a maioria dos pacientes não tem condições de comprar, inserir esse medicamento no SUS é questão de humanidade e amor ao próximo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho q teria que ter a oportunidade gratuito para toda população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este tratamento pode ajudar pessoas que precisam dele mesmo não tendo condições financeiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única chance de melhora para essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que pode ajudar muitas pessoas, portanto deve ser oferecido a todos, sem exclusão por situação sócio econômica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população em geral merece e tem direito à assistência digna e adequada independente de sua classe social por parte do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma chance de melhora para essas pessoas. Por favor não neguem essa chance a quem não tem condições de pagar! O valor é muito alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria das pessoas portadoras da doença não tem condições financeiras de arcar com um medicamento de preço tão elevado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem que arcar com os custos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SERIA MUITO BOM ,SE O SUS NOS DESSE UM ATENDIMENTO EM QUALQUER TIPO DE DOENÇA . 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois esse medicamento pode salvar a visão de quem precisar. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas necessitadas desse tipo de medicamentos para ter o mínimo de esperança na vida e que podem continuar a contribuir como cidadão pelo seu país. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vacinas pra covid em fase experimental, Positivo: Não posso avaliar ainda, Negativo: Ainda não posso avaliar, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Pago pelo governo 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Urgente 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cada dia surge pessoas com problemas na retina e a maioria com são de baixa renda, portanto acho justo o medicamento ser incorporado pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é importante para pacientes com problemas congênitos e é obrigação do Estado cuidar da saúde pública. Contribuímos com o SUS para que toda a população brasileira tenha direito à saúde 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente muitos medicamentos não são acessíveis a toda população, o governo precisa fornecer. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito do cidadão 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento poderá ajudar muitos pacientes com retinose pigmentar 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O país perde muito com pessoas inválidas, pois sem esse medicamento as enfermas ficarão cegas, é melhor pessoas contribuindo para o inss do que depender dele. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar a retardar a evolução da doença nas crianças. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Levando em consideração a universalização do sistema e a dignidade dos cidadãos acredito que a medicação tem que ser ofertada aos que necessitam da mesma. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como se trata de uma doença rara a cura é muito alta. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ter pessoas que não tem condições de tratamento. E ter uma pessoa na família que precisa do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq tenho uma pessoa na família que está precisando desse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra quem precisa 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço crianças que necessitam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação de alto custo deve ser incorporada ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 2 meninas da minha cidade precisa do medicamento pra não vir a ficar cegas 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É princípio do SUS atender a todos universalmente, não podemos então excluir as crianças que precisam desse medicamento pelo seu valor além disso o governo gastará a longo prazo com pessoas que sofrem a consequência da falta de remédio como a perda da visão. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem famílias que não consegue comprar esse medicamento.... O minimo que nossos governadores deve fazer e oferecer saúde a sua população 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Liberar a medicação, sem conseguir pagar e o governo deveria prestar essa assistência à comunidade 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria liberar pq muitas pessoas precisam e não tem condições 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vacina Instituto Hilton Rocha , Positivo: , Negativo:</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo muito alto, impossibilita de famílias das classes mais baixas de darem um tratamento digno a seus familiares que necessitam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante a inclusão do medicamento no SUS pois será um importante recurso para restaurar a visão de muitos pacientes que dependem deste recurso.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eletroestimulação, Positivo: Melhora qualitativa da visao, Negativo: Nenhum</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado pelo SUS porque nem toda família tem condições de arcar com despesas caríssimas no tratamento. E já pagamos muitos impostos. Então o SUS tem q pelo menos ajudar essas pessoas q precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe medicamento ou esperança para tratamento o SUS precisa amparar essas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade pública</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que as crianças e adultos sejam ajudados na cura desta doença, evitando a cegueira. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incorporado devido ao preço exorbitante do tratamento 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade pública 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vacinas , Positivo: Medicação diversas, Negativo: Nenhum , Dificuldades: Nenhuma , Facilidades: Nada a falar 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os custo dos tratamento vinculado ao SUS da aos necessitados esperanças de um tratamento esperançoso. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de o medicamento ser de alto custo, o benefício individual e social gerados a longo prazo compensarão. A melhora visual pode ter um impacto significativo na qualidade de vida e inserção social destas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um procedimento q N deve ser muito barato pelo sus todos poderão ter acesso. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vit A, Positivo: Nenhum, Negativo:
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento imperioso para pacientes com tal diagnóstico e inacessível por custeio particular para muitos indivíduos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento necessário é caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cabe à justiça brasileira por este medicamento em uso de modo gratuito, por necessidade, não apenas de Laura e de todos outras pessoas que precisam de um tratamento urgente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se salva uma criança ou qualquer pessoa voltar a ver não tem preço no mundo que pague. Viva o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade social</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Como ""A saúde é direito de todos e dever do Estado"", o SUS deve disponibilizar todos os medicamentos existentes."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara e medicamento muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Disponível no SUS ajudaria as pessoas que necessitam e não tem poder aquisitivo suficiente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS pode ser considerado um avanço no que diz respeito ao cuidado integral das pessoas, isso porque possibilitará o acesso a mais um meio de promover saúde a população. Para esses fins,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muita gente que precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que ajudaria muito as pessoas que necessitam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tanto dinheiro sendo gasto com coisas supérfluas, porque não ajudar quem realmente precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Propiciar um futuro melhor para as crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa Medicação será de grande ajuda para os pacientes que necessitam dela, pois eles terão o progresso da doença a perca da visão revertida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A implantação do medicamento no SUS, contribuirá para uma diminuição da cegueira e uma melhor qualidade de vida das pessoas afetadas com doenças retinianas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento deve ser incorporado no sus, visto que seu acesso se torna inviável devido ao custo altíssimo dele, se tratando de um medicamento dose única e que pode fazer com que a paciente não perca sua visão isso se torna uma preocupação pública e a mesma deve ser fornecida aos pacientes portadores da síndrome.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, pois é um medicamento de alto custo que poucas pessoas teriam acesso. Com a incorporação no SUS ficaria acessível para todas as pessoas que precisassem do mesmo. Pois entendemos que ao medicamento de extrema importância para as pessoas com amaurose congênita de Leber, inclusive eu sou uma delas, e que se caso eu tenha o gene para o tratamento serei beneficiada com esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque a maioria das pessoas não têm acesso financeiro para custear o medicamento. E é muito triste saber que o governo pode ajudar e não o faz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que tais medicamentos para doenças tão raras não deveria ser cobrado e sim doado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos Temos o Direito a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E necessário que todos tenha acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vitaminas e acupuntura , Positivo: Senti um melhor conforto com a acupuntura , Negativo: Nenhum</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reabilitação Visual, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diversas pessoas necessitam desse medicamento então o sus deve disponibilizar ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de medicação muito cara que não é possível ser adquirida pela família e por possuir eficácia comprovada deve ser incorporada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todo mundo tem direito a vida e se tem uma chance para todos com doenças a viver melhor, os governantes não tem o direito de tirar essa oportunidade, tirar a oportunidade é a mesma coisa que tirar a vida de qualquer ser humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus deve assistir à população sobretudo em casos como este em que a medicação é absurdamente cara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento de auto custo e de extrema importância para quem tem a doença, por isso deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida vale mais, além disso, e dinheiro é de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse medicamento é muito importante, não só para essa família e outras que passam por isso todos os dias no Brasil e não tem a condição de pagar esse medicamento, espero que seja incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Luxturna é a única opção terapêutica que permite aos doentes, com distrofia hereditária da retina associada a mutações no gene RPE65, manter a sua visão funcional garantindo-lhes uma independência e qualidade de vida futura.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Voretigene Neparvovec , Positivo: Melhoramento da visão funcional. Maior autonomia na mobilidade do paciente em condições de baixa luminosidade , Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum , Facilidades: Resultados logo após 30dia e sustentados ao longo dos anos</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito constitucional é garantido a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapia gênica, no momento, é a ÚNICA opção para se evitar cegueira completa nesses pacientes específicos. Temos q oferecer alguma chance para estabilizar, ou retardar progressão da doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vitamina A, eletroestimulacao retina, Positivo: Nenhuma, Negativo: Nenhuma
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser sim incorporado no SUS pois dará as pessoas a oportunidade de tratamento adequado de acordo com as condições para que não percam a visão tão importante para todos. Brasil precisa prezar mais pela saúde de seus residentes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas com lentes com filtros especiais para aliviar a fotofobia., Positivo: Conseguir caminhar e realizar melhor atividades durante o dia., Negativo:
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio caro , sem acesso para população que precisa 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas mais necessitadas precisam de acesso a remédios que não conseguem comprar 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao Depois conheço pessoas que têm esse problema é não têm condições de comprar 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante a incorporação, muitos não tem como adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio de extrema necessidade e com custo muito alto para que seus pacientes possam utilizar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser incluído no SUS pois ele é a única alternativa de tratamento para Retinose Pigmentar existe no mundo, aprovado pela Anvisa, e inacessível financeiramente a população brasileira, que tem direito Constitucional, inalienável pela Constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Remedios a base de Luteina (sem efeito algum), canabidiol (teste e sem efeito algum) , Positivo: Nenhum resultado. , Negativo: Sem resultado, melhora alguma</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto valor do remédio, e por ser necessário para o tratamento de doenças específicas que hoje não possuem cura, acho importante a inserção do remédio ao sistema SUS, para trazer conforto e esperança para a pais e filhos...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ser acessível a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as despesas e tratamentos devem ser arcados pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante inserir esse medicamento para cuidar da visão dos jovens e crianças 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento trará ótimos benefícios para todos os pacientes e melhorará a vida de muita gente. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas um dia irão precisar e não tem condições 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil dialética muito dinheiro em salários altos para manter um governo e política pública, bem como fundos partidários. E medicamentos que salvam vidas necessitam dessa aprovação. Tem q ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para q todas as pessoas tenham acesso. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento muito importante e deve incorporar no SUS, pois trará uma vida melhor para as pessoas que precisam. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigos, da mesma família, que sofrem com essa deficiência e necessitam do apoio do SUS para fazer seu tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Geralmente são crianças e adolescentes que mais precisam dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que devia ser mais fácil medicamento no Brasil. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância da incorporação no SuS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Insulina , Positivo: Ajuda no meu tratamento de diabetes , Negativo: Não tem, Dificuldades: Nenhuma , Facilidades: O acesso 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental a incorporação na rede pública para o bem de quem não pode pagar. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento ajudará.muitos pacientes.com problemas na retina 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos, garantido na constituição, e se um paciente precisa de uma medicação para manter a saúde o SUS deve oferecer esse medicamento. Princípio da equidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para melhorar a qualidade de vida e prognóstico dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que por se tratar de um medicamento caro e que tem certa demanda, o SUS, como sistema integralizado e universal deve oferta-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O nome Sus é autoexplicativo, sendo dever do Governo proporcionar o tratamento as pessoas que dele necessitem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de altíssimo custo e seria muito favorável para os pacientes. Uma ajuda inigualável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 1) o custo do tratamento apesar de alto, vai se aplicar a um numero pequeno de pacientes, estimado em 30 pessoas. Trata-se de uma doença rara, e o tratamento requer que o paciente tenha células vivas na retina. Nem todos os que tem mutação no gene RPE65 são elegíveis para a terapia genica., 2) os tomadores de decisão devem refletir sobre o alto custo da doença na vida do paciente e de sua família: o impacto na sua autonomia, na capacidade de trabalho, na vida emocional. Levando-se em conta os custos do paciente ao longo da vida com profissionais de saúde, de medicamento, de hospitais (devido a acidentes, comuns nos afetados por problemas de visão), os custos para a família (econômicos e emocionais) a soma de gastos que sobrecarrega cada paciente é enorme. A Associação de pacientes Retina Internacional realizou dois estudos através da consultoria Merrill Lynch sobre o custo da doença hereditária da retina para os pacientes e suas famílias na Grã Bretanha e na Irlanda, e chegou a dados altíssimos, levando em conta as despesas pessoais de cada paciente e o numero total de pacientes nestes dois países (veja-se em anexo os documentos destes estudos)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha com uma mutação diferente da retinose pigmentar e anseio para que logo venha uma terapia para a doença dela. Desta forma me alio aos que sentem o peso que as doenças hereditárias da retina representam para a paciente e sua família e aprovo inteiramente a adoção no SUS desta terapia inovadora, que com o tempo terá uma queda no seu custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora de uma doença hereditária da retina diferente da Amaurose Congenita de Leber, mas também severa e causadora de perda visual lateral e cegueira noturna, dificuldade de mobilidade, sei dos problemas e despesas que essa doença acarreta. Além da perda visual tenho também perda auditiva, de modo que tenho gastos médicos com oftalmologista, otorrinos, aparelhos auditivos. O custo emocional também é grande, prejudicando minha vida pessoal, profissional (dificuldade de encontrar emprego para pessoas com deficiência), e emocional. Já quebrei o pé por causa de dificuldades de locomoção. Dependo dos meus familiares e amigos para sair e viajar. Sinto restrições na minha autonomia na medida que minha perda visual avança e meu campo de visão se estreita para um tipo de visão tubular.. Ter acesso a uma terapia que detenha a progressão da doença já é um enorme ganho porque ficaria livre dessa ameaça da cegueira. Além disso se meu campo visual aumentar e eu tiver mais visão no escuro, terei autonomia para me movimentar sozinha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que todas as doenças progressivas tenham amparo do SUS, trata-se de dar dignidade sem acepção de pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda pessoas que não tem condições de comprar o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus para pessoas que sofrem e não tem condições financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião deve ser incorporado no SUS tendo em vista o alto custo do medicamento que torna o tratamento inviável para a grande maioria das famílias brasileiras. Promover a saúde é dever do Estado. Fornecer o medicamento é dar vida às pessoas que sofrem com esta doença rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda forma positiva de recuperação de doenças que possam ser tratadas em um país, estado e /ou município podendo vir a ser de forma gratuita para a sua população sempre é valido , benvindo e deverá ser incluído em tratamentos pelo SUS para assim ajudar as famílias e pessoas sem condições financeiras de arcar com esta despesa .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista que é uma doença que consegue ser controlada por meio de uma intervenção, a incorporação do medicamento no SUS é uma forma de democratizar o acesso ao tratamento e proporcionar a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS beneficiará muitas pessoas que não teriam acesso ao remédio. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em caso de portador da doença é praticamente impossível arcar com o preço do medicamento na iniciativa privada, acarretando na evolução do portador para a cegueira total por simples falta de acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para garantir o bem-estar das pessoas que contribuem diariamente por meio de impostos para manter a máquina estatal, bem como um reflexo de uma maneira utilitária de aplicação do Dinheiro Público em benefício dos cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito de todos e obrigação do Estado. Não importa o preço de um medicamento. O cidadão tem direito a ele 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de suma importância para pessoas com deficiência visual e sem condições financeiras de adquirir. É um bem social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade da população carente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É justo que todas as crianças tenham acesso ao medicamento!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que seja incorporado todas as formas de saúde possível de fácil acesso a toda população. Uma vez que está expresso na direitos coletivos da constituição de 88</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se muitos pacientes faz uso, ñ pd excluir do Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito importante e muito caro!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem várias pessoas com a doença que precisa desse medicamento, no entanto não possui a quantidade financeira para o adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é um programa para beneficiar e dar saúde a quem precisa, esse medicamento salva e melhorar a vida de muitas pessoas que não podem ter o tratamento, em um país que teve tantas mortes por negligência de vacina, a saúde e o SUS são instrumentos essenciais para os brasileiros e devem incorporar o tratamento e a medicação LUXTURNA quanto antes para que as pessoas que precisam consigam viver melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredita que incorporar esse medicamento no SUS seja extremamente importante!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria dos brasileiros que necessita do tratamento não tem condição financeiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Suma importância para manutenção da visão dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que ajudará muitas crianças a não perderem sua visão evitando futuros problemas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse tratamento traz uma via alternativa para pessoas portadoras da doença em questão, impedindo o agravamento dos casos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a contribuição do Estado para auxílio no tratamento de pessoas questão tem condições de fazer. A saúde é dever do estado e direito do cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento caro, mas que pode fazer uma pessoa vê as estrelas e a lua . Coisa que um pessoa com essa doença nunca vi. Minha sobrinha me disse ??</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De suma importância devido a falta de recursos de inúmeras pessoas acometidas por doenças congênitas e/ou degenerativas que não escolhe, idade, classe social, credo, ou cor da pele. O recurso pode ser implantado através do SUS, basta rever a economia do país e a legalização desta dentre outras medicações e tratamentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Exames direcionado a degeneração da retina e macular. Mapeamento de retina, TCO , eletrorretinograma, retinografia, campo visual e e mais disponibilidades de profissionais através do SUS de ortopstistas e retinólogos. Suplementos alimentares que auxiliam na degeneração da retina. , Positivo: Não recebi! , Negativo: Nunca recebi absolutamente nada do Sistema Único de Saúde! , Dificuldades: Não obtive , Facilidades: Nenhuma!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma , Positivo: Nenhuma , Negativo: A falta produz frustração e desesperança de um possível retardo na degeneração.</p>
08/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso garantir o acesso aos recursos necessários para evitar o avanço e a irreversibilidade da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pra dar atendimento a todos pois saúde é um direito constitucional!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O vem para os que necessitam será imensurável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A recomendação apresenta claramente o benefício do medicamento, mas questiona a relação de custo-efetividade. Ressalto, entretanto, que a não-incorporação nessa situação causa uma pressão grande por judicialização do tratamento, agravada pela indefinição de critérios de tratamento e levando a um acesso desigual e não universal, como se espera. Caso não seja possível uma negociação de um preço mais acessível com o fabricante, é preferível que o medicamento seja incorporado e restrito apenas aos pacientes que receberiam o máximo benefício do tratamento de acordo com os resultados dos ensaios clínicos publicados. Para isso, é possível a adoção de critérios mais rígidos do que os adotados pelos países ricos com sistema de saúde universal. A existência de tais critérios otimizaria os recursos da saúde e do sistema jurídico, dando agilidade aos casos que mais se beneficiariam do tratamento e deixando claros os casos que não serão contemplados., , Em relação ao acesso ao teste genético, este tem sido obtido nos centros de referência em doenças raras por projetos de pesquisa (como o projeto Genomas Raros) e, mais recentemente, por painéis patrocinados (como o oferecido pelo laboratório Invitae - Invitae Detect Inherited Retinal Disease), sem custos ao paciente. Pacientes atendidos na rede privada também tem à disposição os painéis de distrofia hereditária de retina disponíveis em laboratórios brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Solicitação de sequenciamento genético para distrofias hereditárias de retina., Positivo: Os painéis para distrofia hereditária de retina permitiram a identificação da causa da DHR em seis de sete casos avaliados. Apenas em um de nossos pacientes foi diagnosticada uma amaurose congênita de Leber associada ao RPE65., Negativo: Não se aplica.</p>
08/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da doença e gostaria que crianças e adolescentes não tivessem a perda da visão e pudessem ter sua vida sem restrições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam receber essa medicação para garantir a saúde dos olhos. São crianças, jovens e adultos lutando por este direito simplesmente para ter uma qualidade de vida e poder realizar suas atividades com dignidade. Pagamos impostos e nosso dinheiro com certeza deve ser investido nessa causa justa dentre tantas outras. É uma medicação cara sim mas se o governo administrar melhor o orçamento da união, reduzir salários da presidência, alto escalão, de senadores, deputados e extinguir os tantos auxílios existentes , conseguiremos fornecer esta esperança a quem precisa. Luxturna pelo SUS SIM!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O estado deve ser responsável pela saúde e bem estar de seu povo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas podem ter seus quadros de doença ocular reversível e ter uma vida digna. Devemos levar em consideração que a saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direitos a recursos para melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista o potencial dessa terapia em ajudar pessoa que poderiam perder completamente a visão, é justo com o povo brasileiro que o governo interfira quando necessário, uma vez que o custo desse medicamento é inviável para a maioria de nós.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam ter acesso aos tratamentos disponíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu penso que é muito importante que as pessoas que necessitam tenham acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer procedimento que permita o acesso à uma melhor qualidade de vida para a população deve ser considerado obrigatório! A possibilidade de proteger a visão de nossos jovens e nossas crianças é dever de toda a sociedade 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que pacientes em vulnerabilidade social tenham acesso ao medicamento, afinal a universalidade é um dos princípios fundamentais do SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde e um direito de todos q pagam impostos para ter esse benefício 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se uma pessoa no BR tem a doença , o SUS deve ter q obrigação de cobrir o custo do remédio e tratamento por pagarmos impostos para isso 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar do alto custo sao casos raros e que muda totalmente a vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS, para as pessoas com baixa renda também terem acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho alguns pacientes com problemas de retina que talvez se beneficiassem.com essa medicação 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve incorporar o medicamento, para dar a oportunidade de todos receberem a medicação. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que saude é um direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde e um direito do cidadão 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante par ajudar muita gente a enxergar novamente 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A patologia é muito rara, em nosso país há uma infinidade de desvios e desperdícios, não acho justo portanto não liberar um medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doenças raras também devem ter os seus recursos terapêuticos disponíveis no S.U.S. porque eles são caros, inacessíveis para quase 100% dos cidadãos brasileiros. , Também, pelo princípio constitucional da isonomia, porque com os membros e os seus familiares do Executivo, Legislativo e Judiciário são gastos recursos públicos(impostos que os cidadãos pagam) que extrapolam as suas necessidades básicas. Por exemplo: o dinheiro do orçamento público que é destinado à atividade partidária deveria ser suprimido, destinando-o para o S.U.S..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental que medicamentos do tipo sejam incorporados ao sus para que nós que possuímos uma deficiência possamos contar com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é um medicamento necessário para uma parcela, mesmo que mínima da população, por direito de vida esse medicamento deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho q deve ser em incorporado no Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu, como portadora da deficiência Amaurose Congênita de Leber (CRB1) sei como é difícil ter uma baixa visão e também sei qual a sensação do medo , da angústia de saber que um dia posso perde - lá por completo., Foram muitos anos para descobrir uma possível solução. Agora que encontrou, acredito eu que sim, o SUS deveria disponibilizar esse medicamento , para que todos os portadores da deficiência possam ter uma chance de enxergar melhor e ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Lupas, telescópio., Positivo: Com eles consigo ver coisas que sem eles são impossíveis de ver., Negativo: O ponto negativo é a dificuldade do acesso a eles.</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilidade de melhora para casos em que o prognóstico até agora era apenas piora.(Exemplo : Retinose Pigmentar)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive, Positivo: , Negativo:</p>
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eficácia do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ajudaria muito os pacientes, melhorando e contribuindo com a família q já sofre com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muito os pacientes q sofrem com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio de alto não acessível, sendo incorporado ao SUS ajudaria muitas pessoas como eu a manter sua visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS é o amparo à saúde da população pago pelos nossos impostos, se a gente paga, quer retorno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Significa esperança para muitos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como médica veterinária, utilizamos diversos remédios que em bula não estão descritos para animais. , Positivo: Satisfatório , Negativo: Falta de pesquisas para comprovação de efeitos, doses e até mesmo efeitos colaterais , Dificuldades: Falta de pesquisas para comprovação de efeitos, doses e até mesmo efeitos colaterais , Facilidades: Conversas entre especialistas</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muito aqueles que não podem realizar o tratamento.as indicações feitas pela família estão muito confiantes sobre a melhora dos olhos da Laura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante porq e um tratamento inovador e necessário a quem precisa e caro a pessoas de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo alto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessita , pois a maioria das pessoas não tem condições de comprar...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sei porque os valores de medicamentos são tão caros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inacreditável que um remédio custe 2 milhões a dose, meu Deus, qualquer ser vivo merece ser tratado de uma doença, que existe o remédio. , Nem se o medicamento fosse feito de ouro e diamantes deveria chegar a um preço tão surreal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento extremamente custoso para paciente particular, que é capaz de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, e portanto deve ser disponibilizado de forma gratuita à população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pessoas precisam no Brasil dessa medicação no Brasil, a maioria tem chances de ser curada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento fundamental para determinadas doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para beneficiar os pacientes ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As dificuldades e desafios que uma pessoa cega encontra pelo caminho todos os dias São limitadoras... Andar no escuro e depender de outras pessoas para desenvolver coisas simples, nem sempre é tranquilo... Saber que existe a possibilidade de reverter essa condição trás esperança, conforto e mais dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil temos atualmente 14 Associações de Pessoas com Doenças hereditárias da Retina. Por ser uma doença rara e ter a possibilidade de cura, não sendo uma medicação a ser utilizada de maneira progressiva, isto é, até o final da vida e com resultado satisfatório aos pacientes que estejam aptos a se submeterem a terapia, nada mais viável que essas pessoas não percam a visão em virtude de não terem acesso ao tratamento. A Constituição Brasileira no Ar. 146 diz A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Sus tenha que fornecer todos os medicamentos para tratamento das doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se as pessoas que sofrem com essas doenças graves tiverem acesso a esse medicamento (Luxturna) terão mais autonomia no dia a dia e uma melhora na qualidade de vida, auto-estima e uma vida com mais perspectiva e mais justa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que dependem da medicação para continuar sua jornada de luta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente precisa da medicação 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria dos pacientes infelizmente não possuem recursos para arcar com os custos do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS devido ser uma possibilidade a mais para parar, diminuir ou até mesmo acabar com a doença no paciente. Seja o medicamento uma forma de ajuda para o paciente. Forma que se a ajuda do SUS, muitos pacientes não teriam a possibilidade de tentativa ou cura da doença devido o alto custo do medicamento. Sou a favor da incorporação do medicamento no SUS sim. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa ajuda pessoas que não tem condições de arca com consultas e tratamento caros 2ª - Sim, como paciente, Qual: Consultas e remédios, Positivo: Fui atendido com minhas necessidades, Negativo: Não tive, Dificuldades: Não tive, Facilidades: De ter sido atendido 3ª - Sim, como paciente, Qual: Não tive, Positivo: Fui atendido, Negativo: Não tive
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos são necessários na lista do SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará muita gente 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com acesso a essa medicação(Luxturna) crianças e jovens que sofrem com doenças graves na retina, poderão ter um tratamento para uma melhora na qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São várias pessoas dependentes da medicação e praticamente única esperança pras pessoas que anos aguardam a ciência com uma solução minha esposa tem Retinose Pigmentar e é um sonho pra ela como é um medicação muito cara não temos condições 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisando dos medicamentos/tratamentos e que não podem arcar com os custos!! Acredito no SUS!!! 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amplia o acesso do cidadão ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salvara muitas vidas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante para pessoas que dependem exclusivamente do sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não consigo compreender porque o parecer inicial da Conitec foi de não incorporação dessa medicação no SUS. Se LUXTURNA) é uma medicação inovadora e importante para que jovens e crianças não percam a visão. Essa é a ÚNICA medicação existente e caso não sejam tratadas essas crianças evoluirão para uma cegueira irreversível. Eu trabalho com pessoas que perderam a visão e sei o quanto a cegueira impacta a vida das pessoas em todas as áreas. É compromisso do Estado de Direito garantir Saúde à sua população, ainda mais a sua população jovem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que nossa reivindicação seja atendida. Chega de tentar desmoronar o SUS e a vida das pessoas. O cidadão verdadeiramente de bem PRECISA do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma medicação muito cara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As Doenças Degenerativas Da Retina normalmente levam à cegueira irreversível.A distrofia em questão acomete crianças com um prognóstico muito sombrio e não podemos abrir mão da esperança.Deus ilumine a quem tenha o poder dessa decisão.Obrigado por essa oportunidade de poder contribuir.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sou médico e meu filho tem Retinose Pigmentar que é uma das várias Distrofias da Retina consideradas raras.Desde da infância fazendo uso de antioxidantes,ômega 3,polivitamínicos,Vitamina A na fase inicial,estimulação visual,enfim,é um aprendizado contínuo com essas crianças,fico muito sensibilizado com esse tema,compreendo perfeitamente a angústia de todos os envolvidos.O governo deve assumir definitivamente essa questão em relação às Doenças Raras no SUS,essa é uma pauta inadiável., Positivo: A DR causará pela mutação no gene RPE65 é mais precoce e mais agressiva com características peculiares,o meu filho apresenta mutação em outro gene,mas todas as Retinoses guardam características em comum com desfechos semelhantes,o início dos sintomas do meu filho também ocorreram na primeira infância e acredito que os cuidados que vimos tendo com ele tem trazido benefícios apesar de sabermos que não há cura para elas ainda., Negativo: Nenhum resultado negativo em relação ao meu filho com Retinose Pigmentar até o momento, Dificuldades: Necessita acompanhamento permanente com o retinólogo, Facilidades: Os suplementos que meu filho faz uso só são encontrados na rede privada,mas não são caros até certo ponto</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo relatos de colegas especialistas, promovem melhora Da amaurose congênita de Leber associada ao gene RPE65 e retinopatia pigmentar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam desse tratamento para terem garantido o direito a sua dignidade e saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se for incorporado no SUS muitas pessoas c, poderão recuperar a visão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACHO QUE DEVERIA SER ADOTADO ESSA INCORPORAÇÃO PARA QUE POSSA AUXILIAR MUITOS PACIENTES QUE POR CONDIÇÕES FINANCEIRAS NÃO TEM ACESSO A MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido aos custos do medicamento e considerando o cumprimento da Constituição Federal do direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que pode melhorar a visão de alguém, trazer qualidade de vida para uma pessoa, pessoa essa que pode com tempo perder totalmente a visão. Situação difícil e triste e se o luxturna pode trazer a esperança de voltar a enxergar melhor o SUS tem que disponibilizar esse tratamento urgente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	MEI	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância no controle de algumas doenças hereditárias na Retina. Proporcionando uma melhora gigantesca na qualidade de vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos precisam utilizar o medicamento e não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é uma doença Ultrarara, poucos pacientes não impactará no orçamento bilionário do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ozirdex, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Abre mais oportunidades para tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos para oftalmo, Positivo: Maior pessoas tratadas, Negativo: Falta de informações dos pacientes, Dificuldades: Na, Facilidades: Aderência dos pacientes</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E melhor para as pessoa que tem essa doença eretitaria</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não lembro, Positivo: , Negativo: Muito carro e deicha enjoador, Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não lembro, Positivo: Não sei, Negativo: Não sei</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu e minha irmã (respectivamente, com 18 e 6 anos) somos igualmente acometidas pela doença Amaurose Congênita de Leber, com mutação bialélica do gene RPE65. Por isso, estamos aptas a receber o tratamento com Luxturna, comprovadamente capaz de nos trazer uma melhora visual considerável, além de evitar que a doença progrida., Mantemos contato com uma jovem de 18 anos que recebeu o tratamento na Dinamarca. Ela nos relatou que a medicação lhe possibilitou enxergar coisas que antes não via e fazer o que antes não fazia, como caminhar sozinha, sair à noite e ler livros sem ampliação e iluminação forte. Tivemos conhecimento também da melhora visual da paciente que recebeu a primeira aplicação do Luxturna no Brasil. Uma semana após o procedimento, ela disse já conseguir usar o celular sem ampliação e enxergar com mais detalhes., Por se tratar de um medicamento de alto custo, a fim de recebê-lo, recorreremos à Justiça há mais de dois anos. Obtivemos uma decisão favorável, mas que foi suspensa pelo ministro Dias Toffoli no Supremo Tribunal Federal. Sendo assim, a incorporação deste medicamento no SUS é de fundamental importância para que o recebamos o mais rápido possível. Diante da resposta desfavorável dada pela Justiça Federal, as nossas esperanças estão depositadas nesta incorporação., Eis o motivo da nossa urgência: pesquisas revelam que o tratamento é mais eficiente quando feito em pacientes mais jovens, por possuírem mais células viáveis. Desse modo, eu, adolescente, e minha irmã, ainda criança, com certeza apresentaremos resultados maravilhosos se formos contempladas. Isso representaria uma melhora em nossa qualidade de vida e, conseqüentemente, na de nossos familiares, que tanto lutam para nos verem tratadas., No dia a dia, em razão da doença, possuímos muitas limitações em diferentes aspectos. Na faculdade, assim como na escola, necessitamos de material ampliado, tempo adicional na realização das atividades e uso de aparelhos eletrônicos com recursos de acessibilidade. Em razão da grande piora visual no último ano, tive muitos prejuízos. Já não consigo, por exemplo, estudar através de anotações no caderno. Em casa, tanto eu como minha irmã precisamos de ajuda para realizar atividades que exijam mais da visão. A iluminação dos ambientes deve ser adequada. Na rua, não conseguimos nos deslocar à noite sem o auxílio de alguém que conheça a nossa deficiência, já que possuímos cegueira noturna. Ainda que durante o dia, algumas atividades simples, como assinar um documento, subir uma escada, ir ao supermercado, pedir um táxi e ler uma placa, se tornam grandes desafios. Conviver, ainda, com o medo da perda total da visão é agonizante. Esse estresse, aumentado com a piora visual, contribuiu para que eu desenvolvesse fobia social e um nível grave de ansiedade., Em vista desses e de outros motivos, receber o Luxturna representaria uma revolução em nossas vidas, pois melhoraria nossa percepção do mundo, nossos relacionamentos e nossa autoestima, nos tornando mais independentes., Enfim, peço que, através da incorporação do Luxturna no Sistrma Único de Saúde, nos ajudem a torná-lo mais acessível a nós e a outros pacientes com o mesmo diagnóstico. , , Obs.: Na reunião do dia 30/06, o número de pacientes com a mutação no gene RPE65 foi superestimado. No dia 02/08/21, em uma live com o INAFF, a médica especialista, Juliana Sallum, disse que, atualmente, 35 pacientes foram identificados no Brasil, incluindo aqueles não possuem células viáveis. Por isso, o custo será inferior ao que foi calculado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um marco na história do SUS que ajudará muitos que passam por esse problema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos pessoas que precisamos ter este medicamento à disposição para nosso tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que o Sus, ter esse medicamento, procedimento incorporado as suas funções beneficiará grandemente a população. Pois muitos precisam e não trem acesso por falta de recursos financeiros .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento pode melhorar a vida de diversas pessoas que sofrem com a Retinose Pigmentar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhamento as dificuldades de pessoa que sofre deste mal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço duas crianças que estão precisando do medicamento, senão ficarão cegas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a uma necessidade para quem não tem dinheiro bora colocar no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todos tem que ter direito, e o sus e a unica forma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque existe muitas famílias que não tem condições de pagar por um tratamento. Assim poderia dar a chance de muitos pacientes de receber a cura</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há um grupo de crianças e adolescente que perdem a visão muito cedo. Com a medicação podem ter uma qualidade de vida muito melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe a medicação, o certo é ajudar dessa forma</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para pessoas não perderem a visão, sentido essencial para uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos que a ciência deve avançar muito ainda no tema! Porém a saúde é um dever do estado para todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande necessidade para melhora ou reabilitação da visão, impedindo o estado de cegueira que é temível e terrível para quem tem problemas de retina que são degenerativos e levam a cegueir</p> <p>https://forms.office.com/pages/responsepage.aspx?id--00pVmiu1Ykijb4TYkeXHBx3T9uISjdBt4qFSbZ9KVUMIVERDXYMUxWTEExNzIzMTBJUFYwQjc2SiQIQCN0PWcu</p> <p>https://forms.office.com/pages/responsepage.aspx?id--00pVmiu1Ykijb4TYkeXHBx3T9uISjdBt4qFSbZ9KVUMIVERDXYMUxWTEExNzIzMTBJUFYwQjc2SiQIQCN0PWcu</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai ajudar muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar do custo, é uma chance de melhora na qualidade de vida da pessoa que é portadora dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe muitas pessoas sem condições de fazer o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser distribuído gratuitamente no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que o Sistema Único de Saúde - SUS é universal e gratuito e um direito de todos os cidadãos brasileiros. Entendemos que a incorporação de tratamentos e medicamentos comprovados pela Ciência deve ser obrigatória e automática considerando-se o reconhecimento na legislação SUS dos direitos dos brasileiros de acesso à todo e quaisquer tratamento de saúde reconhecidos pela Medicina.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho é portador de Petinose Pigmentar e faz uso do Retino Complex. , Positivo: Este medicamento apenas contribui para minimizar a rapidez do avanço da doença, porém não cura., Negativo:</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu neto faz uso do medicamento Retino Complex., Positivo: , Negativo:</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Instituto Vidas Raras é a favor da inclusão do tratamento da distrofia hereditária da retina medida por mutação bialélica no gene RPE65., Durante os 20 anos de trabalho do Instituto Vidas Raras acompanhamos a evolução dos estudos e tratamentos para Doenças Raras, e com as distrofias hereditária da retina não foi diferente. , Os estudos do medicamento avaliado mostram a manutenção da visão, e a melhora da capacidade visual daqueles que realizam a aplicação da medicação, assim como diversos outros ganhos ligados a melhora da acuidade visual dessas pessoas. , É necessário levar em conta todo o impacto social na vida das pessoas que sofrem com a perda progressiva da sua visão: falta de tratamento adequado, falta de acesso ao mercado de trabalho, dificuldades no acesso à educação, e tantos outros dificuldades que a cegueira trás para uma pessoa. , Hoje, o tratamento avaliado, com uma única dose, devolve a possibilidade de um vida normal à essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS pois assim conseguiríamos estar ajudando mais pessoas, o acesso seria mais facilitado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes podem se beneficiar de forma universal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu preciso desse medicamento no SUS, pois como portador da doença ACL, sei como é terrível viver com isso, quero curar meu problema obviamente, mas também quero que todos qhe possam essa doença também se curem, ninguém merece viver assim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que contribua para a melhor qualidade de vida e até mesmo a manutenção da mesma deve ser ofertado pelo SUS, pois muitas famílias não têm condições de custear o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa atender àqueles que necessitam de medicamentos especiais e permanentes, pois pagamos nossos impostos e a constituição prevê que o Estado cuide da saúde do cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos de doenças raras, de tratamento complexo e de alto custo, devem ser custeados pelo Poder Público, enquanto órgão representante do Cidadão brasileiro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve atender toda a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já comprovado que tem eficácia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que fosse incorporado no SUS para todos os pacientes, esse medicamento pode melhorar o futuro de todos os pacientes que enfrentam essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante colocá-lo no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes carentes precisam do SUS para poder ter melhor qualidade de vida através da assistência médica e hospitalar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Exames de imagens e laboratoriais., Positivo: O comprometido atendimento aos pacientes pela equipe médica, enfermeiros e todos que trabalharam na área da saúde naquele momento., Negativo: Nenhum</p>
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância incorporar uma opção de tratamento para pessoas que nunca tiveram para melhorar sua visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ja tentei exercícios, vitaminas, Positivo: Uma pequena melhora na visao, Negativo: Não compensou os tratamentos</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelas famílias que não tem condições financeiras e principalmente para crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é fundamental para uma série de casos já diagnosticados. Mas acima de tudo, é fundamental para solidificar os conhecimentos científicos sobre as terapias genéticas para tratamento de doenças degenerativas da retina.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Luxturna, Positivo: Como associação de pacientes, temos acompanhado de perto a evolução do primeiro caso da paciente que recebeu o medicamento e temos percebido melhoras significativas na visão., Negativo: Nenhum resultado negativo foi percebido, Dificuldades: o remédio, apesar de ser dose única, teve que ser ministrado através de procedimento cirurgico., Facilidades: Trata-se de um remedio de dose única.</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode ser a cura para o meu priminho Gabriel!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Estado deva suprir as necessidades básicas especiais dos cidadãos que não podem fazê-lo por si mesmos. Para tanto, deve ser sempre considerado, em primeiro lugar, o benefício a ser gerado, no caso, a qualidade de vida desses sujeitos. O aspecto do custo deve ser considerado a fim de que sejam criados dispositivos para sua cobertura, e não como obstáculo para a política pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Amaurose Congênita de Leber, minha mãe está escrevendo por mim., Tenho muitas dificuldades nas atividades da escola, tudo tem que ser ampliado, confundo as cores e a sombra da minha mãozinha me atrapalha, não consigo fazer nada sem a luminária., Como a doença é progressiva, não sei até quando vou enxergar., Mas tenho uma única chance, tratando meus olhos com a medicação Luxturna, e assim, poder melhorar meu campo de visão, para estudar e aprender sem limitações., Tenho um sonho, de quando voltar as aulas presenciais, eu poder ir para o pátio da escola sozinha sem tropeçar e sem trombar em meus coleguinhas, conseguir acompanhar as brincadeiras na aula de educação física. E quando voltar para sala achar sozinha a minha mesinha., Minha família, não tem condição de pagar pelo medicamento Luxturna, nem se venderem tudo que temos....não poderemos pagar., Minha mãe nem trabalha para cuidar de mim e me auxiliar., Preciso muito da medicação Luxturna, tenho células viáveis ao tratamento, e se demorar muito, posso não ter a oportunidade., Luto pela incorporação da medicação, me ajude daí, preciso de você para que isso aconteça., Peço Luxturna para mim e para todos que possam fazer uso dessa medicação!!!!, , , ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assecível a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Milhares de brasileiros necessitam deste medicamento para voltar a enxergar ou para não perder ainda mais a visão, em especial crianças que precisam do mesmo pelo SUS, visto que é impossível comprar uma dose pois o preço é muito alto. Precisamos de políticas inclusivas, e essa é uma forma de incluir este público, agregando mais direitos a este.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado para amparar o cidadão que não pode tê-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe está quase cega e não temos condições de pagar o tratamento, então acho que se ele for oferecido pelo SUS será muito bom</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho q deve ser incorporado pois várias pessoas não tem acesso a esse medicamento por ser muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser dado pelo sus por ser um medicamento muito caro e que muitas pessoas pobres precisa e não tem condição de pagar esse valor isso e absurdo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento imprescindível para atender a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus tem condições de manter</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas família não tem condições de pagar para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes devem ter o direito de receber a medicação pelo SUS, assim como os paciente de outras doenças conseguem receber seus devidos medicamentos de forma gratuita. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantia de saúde à população 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A terapia genética se mostrou até agora a única alternativa para tratar essa doença tão incapacitante. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas não possuem renda suficiente para arcar com os medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive, Positivo: , Negativo:
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai ser muito útil pra a vida das pessoas que sofre com essa doença , 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pra a saúde delas , Positivo: Total muito bom, , Negativo: Positivos que venha pra o SUS ,

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que precisa ser incorporado sim, já que há muitas pessoas necessitadas e é algo que pode mudar a vida de uma criança, por exemplo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado porque vai preservar a visão de crianças e jovens adultos que se não tiverem a medicação a doença vai levar estes a cegueira e comprometer o futuro destas crianças e dos jovens.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para os portadores da doença, é essencial que esse medicamento seja incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajudará muitas pessoas a tratarem de uma doença importante, para melhorar a qualidade de vida dos afetados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a importância do tratamento é indiscutível, pois é extremamente necessário para os pacientes neste contexto.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: amaroose congênita de Leber , Positivo: melhora no quadro clínico geral , Negativo: nenhum , Dificuldades: , Facilidades: o acesso ao serviço</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para ajudar pessoas que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para ajudar pessoas que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião e que venha o remédio pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível a ampliação na oferta de medicamentos a população para uma melhor acessibilidade universal a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O impacto da cegueira na vida dessas crianças é infinitamente maior nessas crianças do que o custo econômico do ministério da saúde. Considerado que o número de pessoas a serem tratadas são pouquíssimas o custo para o ministério da saúde é sustentável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para que as pessoas acometidas, tenham uma chance de melhoria, através desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de difícil acesso e necessidade das pessoas para com esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe pacientes e pessoas que necessitam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós temos o direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara que não impactará no orçamento da União.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E necessário o teste de novas substâncias para aumentarmos as expectativas diante da doença e possibilitar uma maior chance aos acometidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isto e muito interessante pra as crianças para que elas tenham uma vida saudável e produtiva. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças e jovens estão vendo seus sonhos podendo se tornar realidade através dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou a favor de facilitar tratamentos pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um recurso necessário para o cidadão 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante as pessoas menos favorecidas terem acesso ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A distrofia hereditária da retina causada por mutações bialélicas no gene RPE65 é uma doença ultrarrara, progressiva e com graves consequências (cegueira) para o paciente afetado. Não tinha tratamento até ser desenvolvida uma terapia gênica, aprovada em diversas agências regulatórias de todo o mundo e incorporado em vários países, a partir de dados muito positivos de segurança e eficácia. Esse tratamento, quando aplicado em casos selecionados, é capaz de deter o progresso da perda visual. Embora seja uma terapia de alto custo, o sistema público de saúde deve buscar mecanismos para fornecê-la ao pequeno número de pacientes afetados (o próprio parecer da CONITEC indica que menos de 100 pacientes seriam tratados no país ao longo dos próximos 5 anos). A observação de que a falta de acesso ao teste genético implicaria em prejuízo à equidade não encontra amparo num país que tem quase 20 serviços de referência em doenças raras já designados pelo Ministério da Saúde (dentro dessa lógica, a equidade só seria possível num país tão diverso se não se oferecesse nada para ninguém), especialmente considerando que o teste genético é hoje um procedimento padrão disponível em inúmeros laboratórios em todo o país. A questão do custo pode ser abordada de várias maneiras, uma delas seria até pelo tratamento de um só olho, o que reduziria o custo à metade, mas não deixaria de trazer um benefício significativo a esses pouco pacientes afetados por uma doença tão grave.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive experiência com este produto especificamente, mas tenho experiência com o uso de vetores com vírus adeno-associados para tratamento de doenças genéticas raras em pacientes (no caso, mucopolissacaridoses). Minha experiência é até agora muito positiva em termos de indicadores de segurança, eficácia e durabilidade do tratamento. O fato de ser uma terapia de uso único é um elemento que deve ser fortemente considerado, tanto por reduzir o impacto sobre o sistema de saúde quanto por aumentar a qualidade de vida do paciente. , Positivo: Na minha experiência com terapia gênica (administração intracisternal de transgene com vetores AAV9), pude observar efeitos positivos em relação a desfechos somáticos e neurológicos mantidos a longo prazo., Negativo: Na minha experiência com terapia gênica, não observei efeitos negativos até agora (mais de um ano de seguimento), Dificuldades: As dificuldades existem, mas podem ser superadas. Essas incluem ultrafreezers controlados, salas limpas para preparo da medicação, instalações apropriadas para administração do medicamento. Mas temos centros de excelência em todo o país que podem ser adequadamente capacitados para fornecer esse tipo de tratamento, caminho que tem sido seguido em diversas terapias avançadas já aprovadas., Facilidades: A principal facilidade é o fato de ser um tratamento em dose única, compensando todo o esforço técnico e financeiro para fornece-lo ao paciente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como médico geneticista, frequentemente me deparo com casos de distrofias hereditárias da retina, e posso confirmar que o diagnóstico do tipo específico de distrofia está sendo crescentemente possível através de testes genético. No entanto, é muito desalentador chegar ao diagnóstico de uma doença tratável e não poder oferecer o tratamento ao paciente. , Positivo: Não se aplica, pois não há outro tratamento específico para distrofia hereditária da retina causada por mutações bialélicas no gene PRE65, Negativo: Não se aplica, pois não há outro tratamento específico para distrofia hereditária da retina causada por mutações bialélicas no gene PRE65</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além das crianças e adolescentes ficarem amparados com o medicamento, o ministério da saúde economizaria verbas na incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que ajudar aos mais necessitados 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas que necessitam desse medicamento e se é algo que pode ajudar não há o porque negar a sua corporação. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é responsável pela reversão da perda de visão. Crianças e jovens com distrofias de retina causadas por mutações no gene RPE65 continuam com a perda progressiva da visão e evoluem para CEGUEIRA se não tiverem acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, POR SER NOVO E CARO E INACESSIVEL PARÁ AS PESSOAS PORTADORAS DA DOENÇA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário está incorporação por ser provavelmente medicação de custo elevado, e com SUS, poderia atender um grande número de pessoas com problemas de retina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O dinheiro que pagamos os imposto tem que ser repassado para atender a necessidade da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho dois filhos com retinose pigmentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que quando se fala em melhorar a vida das pessoas, principalmente de crianças e adolescentes devemos colocar todos nossos esforços, e como Ministério da Saúde devem sempre incorporar medicamentos que salvam vidas, a visão é um sentido fundamental para vida plena, não só do paciente, como de seus familiares e pessoas que convivem com essas pessoas., Gratidão Ministério da Saúde por vossos esforços, vejo avanços em vossas ações, pois represento instituição que representa pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus tem que melhorar para poder atender esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve amparar as pessoas que precisam de remédios específicos sem discriminação! 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a utilização desse medicamento no Sus 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso incluir o medicamento ao Sus 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso ajudará muitas pessoas quem necessitam e não tem condições! 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: , Negativo:
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que pagar , tira os benefícios do nosso ministros que sobra dinheiro 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem atenção 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que essas pessoas que sofrem com doenças graves tenham acesso a esse medicamento(luxturna) para que tenham uma vida melhor e não percam sua visão. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será uma grande vitória para que é portador desta doença (cegueira) 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe tratamento para essa doença, deveriam ser feitos todos os esforços para viabilizar e democratizar o tratamento para todos que necessitem 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qyem não tem condições de arcar com o tratamento sofre muito 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, "A partir da leitura do relatório técnico, fiquei convencido sobre a afirmativa de que e a "" [...] incorporação da tecnologia com os indicadores de eficiência apresentados e estimativa de impacto orçamentário vultuoso, não contribuiria para a sustentabilidade do sistema de saúde e viabilidade de oferta da tecnologia."" 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muita gente necessita e é uma medicação muito cara! 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ainda que seja para atendimento de 1 paciente é dever do Estado e direito do cidadão dar/ter acesso ao medicamento, ainda que seja uma pqn chance, valeria a pena 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que medicamentos com alto custo devem ser incorporados, por que fica quase que impossível para uma família de classe média e baixa terem acesso. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente deve ter acesso ao remédios que melhore sua condicao. Nem que seja esperança nem que seja 1 paciente 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento se incorporado poderá beneficiar pacientes com a doença. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valor muito alto de um remédio para uma criança inocente 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Onpaciente deve ter acesso ao medicamento ainda que sej rara a doença. A vida humana vale 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas podem ser beneficiadas, pessoas com deficiência visual, são mais onerosas que o tratamento dessa doença, que pode manter pessoas funcionais. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitas famílias que precisam desse medicamento e que não tem condições de pagar pela rede privada. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A chance de devolver a visão ou evitar que se perca, a chance de dar esperança a mais pessoas, a chance de fazer crianças felizes... São motivos mais que suficientes para apoiar a ideia. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trará possibilidades para várias crianças 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que um país rico tem condições de investimento melhor. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante pra as pessoas que não tem condições de pagar por um medicamento desses 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso ajudaria nas pesquisas, fazendo avançar mais rapidamente para remédios que aqueles que estão sem opções de tratamento seja assistidos e ajudados de forma mais rápida 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é de suma importância ,podendo evitar perdas irreversíveis da visão. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É bem importante por ser um tratamento caro que nem todos tem acesso. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho possui síndrome de Usher e não temos condições para custear o tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicamento de alto custo sendo o único tratamento para algo tão fundamental que é a visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poder oferecer a oportunidade de crianças e jovens melhorarem sua condição de saúde ocular e poder melhorar a visão através de uma medicação é algo maravilhoso e ilustre., Vamos fazer a diferença no futuro dessas pessoas, essa medicação fará uma grande mudança na qualificação profissional desses jovens e crianças, eles poderão estudar e se prepararem para o futuro sem limitações maiores. , Crianças e jovens são o futuro do nosso país e poderão perder complementemente a visão se não receberem a medicação Luxturna., Prrcisamos garantir esse tratamento para essas pessoas, saúde é um direito Constitucional!, Luxturna, sim!!!!,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento de alto valor devem ser distribuídos pelo SUS, principalmente para doenças raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deveria ser incorporado no SUS, pois essa medicação é responsável por reverter a perda da visão e se não tratados, crianças e jovens com distrofias de retina causadas por mutações no gene RPE65 continuarão com a perda progressiva da visão evoluindo para cegueira. Seria essencial ser incorporada ao SUS, ajudando varias pessoas a reverter a perda da visão e ajudando varias pessoas que querem realizar o tratamento mais infelizmente não tem condições financeiras para arcar com todo o tratamento e medicamentos. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, meu filho é portador da síndrome de usher, é surdo mudo e , tem retinose pigmentar. ele está ficando cego tb. peço misericórdia para que vcs ajudem. não temos condições de custear isso. preciso da ajuda do sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhuma, Positivo: , Negativo:
09/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sofro de retinose pigmentar , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: Ainda estão fazendo estudos sobre o meu gene, Facilidades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Estou aguardando o medicamento para o meu gene, Positivo: , Negativo:
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente importante para os pacientes com o problema. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância inclui-lo no SUS, tendo em vista que grande parte das pessoas que necessitam não dispõem de recursos financeiros. Tornando distante voltar enxergar. Este tratamento nos traz grande expectativa, pelos resultados já alcançados. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS, como sistema universal e público de saúde deve arcar com medicações para aqueles que não tem como pagar, independentemente do valor 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há nada como poder encher gar 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento mudará a vida de muitas famílias! 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha tem Retirou-se Pigmentar, Positivo: , Negativo:
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos um número crescente de pacientes que infelizmente não têm condição financeira de arcar com o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao sus para que todas as pessoas possam ser beneficiadas com a medicação. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há outro meio ou forma de tratamento contra progressão da doença 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Também tenho uma doença degenerativa da retina e compreendo a importância de haver um tratamento precoce que previna a progressão da doença. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ok</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devemos ter acesso a meios e medicamentos que melhore e cuide da nossa saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS vem contribuindo muito para ajudar seus pacientes, com essa contribuição poderá ajudar ainda mais pessoas que precisam de ajuda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas que necessitam e não possuem condições financeiras para arcarem com os custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito constitucional o acesso à saúde, portanto a Conitec como órgão de competência nacional tem por dever zelar pelo texto constitucional não somente no que lhe diz respeito, mas no todo. Uma única vida não importa? Os malefícios são relevantes sobre os benefícios? A opinião da portadora não é relevante? E algum outro caso necessitar desse medicamento? Serão 2,3 talvez 10 vidas que serão agraciadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, uma vez que irá dar a chance de para o tratamento dos casos de amaurose congênita de Leber (ACL) e retinose pigmentar relacionadas ao gene RPE65. Dar qualidade de vida a estas pessoas acometidas destas doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho 26 anos, mas fui diagnosticada com Amaurose Congênita de Leber com três anos de idade. Desde quando eu era um bebê minha mãe já havia notado que minha visão não era como deveria ser naquela idade. Quando comecei a andar os sintomas se tornaram piores com baixa luminosidade. O primeiro dos muitos oftalmologistas que visitamos deu este diagnóstico e disse que minha mãe deveria levar eu e minha irmã para casa e esperar que ficássemos cegas, pois não havia nada a ser feito., Contrariando as indicações deste médico, minha mãe nos matriculou na melhor escola de nossa cidade com a intenção de que recebêssemos o melhor atendimento possível. Mesmo essa sendo a melhor escola, não impediu as muitas situações difíceis enfrentadas por termos uma deficiência visual., A deficiência visual acaba afetando a família como um todo. O lado financeiro sofre devido as inúmeras adaptações necessárias, gastos a mais com transporte (quando um DV sai geralmente tem que levar acompanhante), gastos médicos (as pessoas com deficiência visual acabam “sofrendo mais acidentes” que as demais, gastos com reabilitação, gastos com tecnologia assistiva, ... ; tem sempre o lado emocional por se preocupar se a pessoa vai conseguir fazer suas próprias atividades, vai conseguir chegar ao local com segurança, vai piorar a visão, em qual momento essa visão vai ser alterada, ...; o lado social; a organização familiar (em muitos casos algum membro da família tem que se dedicar ao DV e não as suas próprias coisas); entre outros., No geral, a sociedade não está preparada para lidar com as pessoas com algum tipo de deficiência visual. Isso gera muitos problemas. Na educação, as pessoas têm que receber sempre um suporte extra, sem conseguir estudar com autonomia. , Durante meu primeiro período inteiro da faculdade, minha mãe me acompanhou durante todos os dias para que ganhássemos confiança e eu me tornasse mais autônoma. Isso só foi possível, pois ainda tenho um resíduo visual que me permite me locomover com certa autonomia. Essa autonomia, no entanto, é restrita. Uma vez na faculdade eu até caí de uma escada, pois o local não estava bem-sinalizado. Acidentes desse tipo são comuns e podem gerar desde arranhões a problemas mais graves., Eu consegui me graduar, mesmo tendo levado 7 anos em um curso que deveria ser concluído em 4 anos. Eu não podia pegar todas as disciplinas oferecidas, pois não tinha autonomia suficiente para voltar da faculdade a noite sozinha e sempre tinha que sincronizar meus horários com o de uma pessoa da família. Muitas vezes uma pessoa da minha família tinha que ir exclusivamente a faculdade (que fica a 16km da minha casa (para me auxiliar na volta de casa., Hoje sou uma professora. Concluí o curso de licenciatura em Física, mas exercer minha profissão representa um desafio. A luta por um emprego que aceite a deficiência visual e ainda o fato de que a visão que tenho pode piorar é realmente um desafio. Antes de aceitar um emprego ainda tenho que considerar se o local é acessível e se conseguiria ir e vir com autonomia. Perder a visão que tenho seria muito ruim para minha profissão tendo em vista que corrigir provas, verificar os erros dos alunos, conseguir escrever no quadro e conseguir me locomover em sala de aula são coisas importantes para uma professora. Ainda acalento o sonho de ser uma professora universitária e conseguir contribuir para que a educação em nosso país seja melhor e mais inclusiva no futuro., Manter a minha visão é extremamente necessário. Vive a minha vida inteira com uma sombra sobre a minha cabeça. Essa nuvem escura que um dia poderia finalmente cair sobre mim e levar toda a visão que tenho parece que pode ser dissipada de vez. Viver sabendo que um dia ficará cega, mas sem saber quando, realmente mexe com algo dentro de nós. É angustiante saber que um dia as coisas que você faz com bastante autonomia no dia seguinte poderá não fazer. Eu nem vou comentar quão ruim é quando esse dia chega e você não consegue mais andar em um cômo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ira ajudar muitas pessoas, principalmente crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A pessoas que necessitam desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Luxturna é uma medicação que muda claramente a evolução das distrofias relacionadas a mutação bialelica do gene RPE65. Incorporar tal medicação ao SUS é forma de mudar a vida de dezenas de pacientes, mudando a relação desses com o futuro. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eu ja tive experiencia com o Luxturna nos EUA. Provavelmente sou o brasileiro que tenha participado do maior número de cirurgias relacionadas à essa medicação e a outros tipos de terapia genica. Fui treinado 2 anos e meio no Casey Eye Institute/OHSu pelo grupo clinico e cirurgião com maior numero de cirurgias de terapia genica no mundo, Positivo: A vida dos pacientes tratados muda consideravelmente. Melhora da visão noturna, contraste de cores, mobilidade, interação com ambiente... A mudança é expressiva, Negativo: Só ocorrem em pacientes mal selecionados ou caso haja complicações cirurgicas referentes ao procedimento de VVPP e injeção subretiniana, Dificuldades: Custo e acessibilidade. Estrutura hospitalar e equipe qualificada., Facilidades: Procedimento altamente reprodutivo e seguro. Resultados animadores 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia genica de empresa concorrente em pesquisa nos EUA à época, Positivo: Semelhantes ao Luxturna, Negativo: Semelhante ao Luxturna
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a relevância no tratamento de pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância para as pessoas que têm esta comorbidade, por ser um tratamento eficaz. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para a democratização do acesso. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário demais ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam dele pra continuar a enxergar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Boa noite,, Entendo que o Luxturna é a primeira porta a ser aberta para os pacientes no Brasil através do SUS. Junto deles, teremos outros futuramente e não podemos ficar para trás. , Além de tudo, não é apenas a oportunidade de cura para o meu filho que tem amaurose congênita de leber, mas também para outras pessoas que até um ano atrás não tinham uma “luz no fim do túnel”. , O Brasil como pioneiro em várias frentes, precisa popularizar o medicamento de tamanho importância para uma melhora de vida das pessoas e quando houver outros medicamos, facilitar a entrada no SUS., O tratamento envolve um grande investimento, mas acima de tudo, envolve a esperança de um futuro melhor para as pessoas., Obrigado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Luxturna é um medicamento que apresenta resultados muito bons contra doenças retinianas graves que leva jovens a grande comprometimento visual e, algumas delas, à cegueira., , O desenvolvimento dessa terapia gênica é um grande avanço na oftalmologia. Doenças retinianas graves antes sem nenhum tratamento eficaz agora têm uma possibilidade com altos índices de sucesso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Luxturna., Positivo: Grande retardo ou mesmo parada do avanço da Retinose Pigmentar e da Amaurose Congênita de Leber., Negativo: Nenhum., Dificuldades: Alto custo., Facilidades: Medicação segura, fácil manuseio e fácil manipulação.</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa deve ter acesso a tratamento de saúde coberto pelos impostos que paga</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos têm mostrado que a injeção de Luxturna na retina apresenta grandes benefícios em pacientes com Retinose Pigmentar ou Amaurose Congênita de Leber, doenças graves que causam grande déficit visual cegueira em jovens., , A terapia gênica revolucionou o campo das doenças retinianas, já que antes dela a medicina não tinha nenhum tratamento eficaz para oferecer aos portadores dessas doenças e, agora, conta com resultados bastante animadores que podem fazer muita diferença na qualidade de vida de cada um desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>