

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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
01/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
01/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. NECESSITAMOS DE TRATAMENTOS MAIS EFICIENTES NA BUSCA PELA MELHORIA DE VIDA, SEJA PARALISANDO A EVOLUÇÃO DA DOENÇA OU APLICANDO ALGUMA TÉCNICA QUE CONSIGA PROPORCIONAR UM BOM NÍVEL DE VISÃO A NOS PORTADORES DA RETIONSE. 2ª - ESTOU EM BUSCA DE ALGUMA MELHORIA PARA A MINHA CONDIÇÃO CLÍNICA ATUAL. 3ª - NO MOMENTO NÃO TENHO CONDIÇÕES DE AUXILIAR NA QUESTÃO FINANCEIRA. 4ª - NIHIL 5ª - NIHIL
01/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muito necessário a inclusão do medicamento, alto impacto social na vida dos portadores desta patologia 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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. Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Deveria ser oferecido um programa de triagem de portadores junto com sessão de aconselhamento genético que pode ser feita por profissionais da saúde para discutirem os resultados e possibilidades de tratamento preventivo e reprodutivo.</p>
01/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou portador de distrofia retiniana e já tiver a perda de boa parte da visão, e gostaria muito de fazer o tratamento, já tive vários problemas por conta dessa deficiência até me machuquei..minha filha de 12 anos tbm foi diagnosticada.</p> <p>2ª - Sim, gostaria muito de participar de testes</p> <p>3ª - Se o custo fosse acessível todos com o problema teriam chance de cura</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
01/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tenho retinose pigmentar, e acho que pela quantidade de impostos que pagamos é mais do que justo termos esse tratamento a nossa disposição.</p> <p>2ª - Claro! Se precisarem de voluntário é só chamar.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
01/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para que todos possam ter acesso</p> <p>2ª - Apoio sim todas as evidencias clinicas concordo, que possam ajudar todos que necessitem</p> <p>3ª - Nada a dizer</p> <p>4ª - Nada a dizer</p> <p>5ª - Que no Brasil possamos ter acesso a todos tratamentos e medicamentos que precisamos</p>
01/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pessoas com condições raras precisam de acesso ao tratamento também, já é difícil o acesso ao diagnóstico ainda mais ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A maior parte da população brasileira está concentrada nas classes medio-baixa e nos últimos anos o número de pessoas abaixo da linha da pobreza tem aumentado. Para o SUS o impacto não será tão grande, devido ao pequeno número de pessoas que precisarão, mas para essas pessoas será a grande diferença.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Raros precisam de tratamento e dignidade assim como os demais pacientes.</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para que mais pessoas possam ter acesso ao tratamento, creio que deva ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pessoas jovens terão uma grande oportunidade de manter uma visão útil e não perderao anos de vida economicamente ativa dependendo de benefício devido cegueira</p> <p>2ª - Existem resultados muito satisfatórios com esse procedimento nos Estados Unidos</p> <p>3ª - Existem resultados muito satisfatórios com esse procedimento nos Estados Unidos</p> <p>4ª - Pessoas jovens poderão manter uma visão útil e não ficarem anos perdendo sua atividade laboral e dependendo de benefício do governo por ficarem cegas</p> <p>5ª - Não</p>
02/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Facilitar quem não tem acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
02/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acesso a conduta e inclusão dos 3 princípios do sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Atende aos menos favorecidos</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
03/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. São casos raros e podem e devem ser incorporados ao Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
03/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho que a medicação deve ser incorporada no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. E obrigação do governo cuidar da sua população 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
03/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
03/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito que o medicamento deve ser testado e observado sua eficácia antes de tomar a decisão de incorporar no Sus, assim como acompanhar os resultados e ver o que pode ser melhorado caso não seja eficaz. 2ª - Não 3ª - No momento não 4ª - Não 5ª - No momento só que seja avaliado com muito cuidado, estamos falando de uma possível cura para milhares de pessoas que não tem nenhuma perspectiva de tratamento para a doença.
03/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

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. Essa medicação é a esperança de cura de doenças geneticas que causam cegueira. Pelo custo dela é impossível ser comprada., , O SUS é a unica esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho importante o SUS passar a oferecer esse procedimento,pois irá ajudar muitas pessoas a não ficar cegas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Apesar de nao esta bem entendida do assunto,mas acho que bai favorecer pra nós.</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Sim</p> <p>4ª - Sim</p> <p>5ª - Sim</p>
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deverá ajudar pessoas com Leber e Retinose Pigmentar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É muito importante pois previne a cegueira, que deixa a pessoa totalmente incapacitada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. E necessario para que todos tenham chance a cura</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - No momento nao posso</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Sim</p>
03/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Realmente deve ser incorporado no SUS, pois para família custiar a medicação e exames é muito caro. E se houver uma chance de diagnosticar a doença em quanto cedo, maior a chance de não perder a visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Vai beneficiar muita gente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Muitas pessoas precisa medicamento e não tem condições de pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O modelo de incorporacao deveria ser compartilhado com o paciente e eventual operador privado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Desejo que medicamentos seja incorporado no SUS. Pelo seu elevado preço muitos pacientes não tem condições de arcar com tratamento.</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Porque acredito que é um medicamento que pode ajudar muitas pessoas, principalmente na infância, a reverterem os caminhos para uma visão saudável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
03/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os pacientes com doença da retina precisam da oportunidade de tratamento pelo SUS, já q é tão caro.</p> <p>2ª - Única medicação disponível para tratamento.</p> <p>3ª - Tratamento particular não é acessível a maioria da população.</p> <p>4ª - Há tanto desvio de dinheiro que deveria ser usado pra um bem maior, a visão.</p> <p>5ª - Importante preservar a visão de crianças e adolescentes portadoras dessa distrofia retiniana</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pessoas ao perderem a visão estarão sujeitas a tutela do governo havendo mais investimentos do governo em programas de atendimento com altos custos sociais. A prevenção da saúde é dever do Estado. Não é justo havendo como tratar não ser feito.</p> <p>2ª - Na luta por tratamentos qualquer ganho na visão é algo excepcional para os que possuem uma perda nesse órgão.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Nada que seja direcionado a saúde não terá perda em se tratando de retorno em uma futuro agravamento de uma doença</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
03/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Abrangência para todas as classes sociais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
03/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitos poderão usufruir do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Eu não teria dinheiro para comprar</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os medicamentos são muito caros</p> <p>2ª - Tenho retinose</p> <p>3ª - Não tenho condições</p> <p>4ª - Desejo que seja patrocinado pelo sus</p> <p>5ª - Não</p>
04/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Existem muitas pessoas com essa alteração genérica esperando o um tratamento e sem condições de conseguir o medicamento. Para melhorar a sua qualidade de vida e dos que vivem em seu entorno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Esta terapia pode beneficiar crianças que sofrem de perda de visão decorrente da mutação do gene RPE65 e evitar a evolução da doença para quadros de cegueira legal, sendo a única opção terapêutica para estes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por se tratar de uma doença rara e para garantia da vida saudável dos pacientes.</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Necessário para impedir evolução da doença</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</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. Pelo bem de tds q tem essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Extremamente importante para o tratamento desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - N</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É muito sofrimento uma família assistir à perda da visão de seus filhos e nada poder fazer.</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Retirar da verba destinada aos partidos políticos e cortar as regalias do STF</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo mundo tem que ter tratamento digno 2ª - nao 3ª - nao 4ª - nao 5ª - nao
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pessoas com graves problemas de saúde, sem condições financeiras para adquirir medicamentos e/ou terapias devem recebe-los através do SUS. Um dever moral salvá-los das doenças, prevenindo ou tratando. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todas as pessoas que apresentam doenças que possuem cura têm o direito de ter acesso a ela. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho essencial pra as famílias carentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Quero muito que esse medicamento seja oferecido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou favor da medicação ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É dever do Estado zelar pela saúde de seus cidadãos. Existem pessoas que, para continuar vivendo necessitam de medicamentos com alto custo, sem condições financeiras para adquirí-los. Por isso o medicamento recomendado nesta petição, deve ser incorporados ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Governo Federal não deveria reduzir ou congelar investimentos em Saúde e Educação, jamais.</p> <p>5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
04/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicação extremamente cara, usada por um número muito pequeno de pacientes. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. TERAPIA GENICA É O FUTURO 2ª - NÃO 3ª - NÃO 4ª - NÃO 5ª - NÃO
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ele irá ajudar muitas pessoas a ter uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas pessoas ficarão cegas enquanto esse medicamento não for incorporado no SUS por falta de condições. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O custo de novos tratamentos é alto na sua maioria, o serviço de saúde é um direito de todos. Assim novos medicamentos devem ser incorporados ao SUS para que qualquer pessoa tenha acesso. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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. Deve ser incluso no SUS pois é muito importante para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamento vai impedir pessoas de ficarem cegas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Minhas sobrinhas Laura e Isabella assim como muitas outras pessoas necessitam desse medicamento pra ter uma qualidade e vida de ter o direito de poder enxergar o mundo como ele e .E se existe essa possibilidade e direito delas .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Satisfatória com o que, possa vir ser alcançado. Pessoas necessitam da colaboração do SUS, e sim serem tratadas 2ª - Apenas aguardar, tendo a certeza de boas novas. 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tenho retinose é um avanço e melhora da vida de pessoas que sofrem com esse tipo de problema que leva as cegueira no!! 2ª - Só quem está na situação de paciente te sabe o desespero !! 3ª - N falar de economia para alguém que está perdendo a visão ?? 4ª - Não existe preço para saúde 5ª - Ajudem as pessoas a verem o mundo !!!

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. Tem que ser incorporado ao SUS para beneficiar um grande número de pessoas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Vou compartilhar
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sus deveria enviar todos os remédios de uso contínuo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Si 2ª - No 3ª - No 4ª - No 5ª - No
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Necessario a medicacao p a vida 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que deveria ter esse medicamento pelo SUS, pois são muitas pessoas que não tem condições precisando para o bem de um familiar !! 2ª - Não 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
05/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todos tem o DIREITO de ter uma VIDA , ter uma chance seja pra enxergar , pra viver . 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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. Vamos ajudar estes anjinhos.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tem crianças perdendo a visão por um medicamento que já era para estar no sus. Que já foi liberado, pq ainda não está disponível?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - E de extrema importância que o SUS ofereça esse medicamento as crianças que não tem como arcar. Saúde e o básico nesse país</p> <p>4ª - Os políticos parar de roubar, sobra dinheiro pra saúde.</p> <p>5ª - Libera o medicamento</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O tratamento permite que sobretudo crianças evoluam para deficiência visual precoce.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - O custo social do deficiente físico supera o custo do tratamento.</p> <p>4ª - Apesar de ser medicação de relativo alto custo, não fará grande impacto visto não ser expressivo o número de usuários em relação ao universo orçamentário do SUS.</p> <p>5ª - Não.</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por mais saúde as pessoas, acesso à cura ao tratamento isso não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É uma medicação necessária com o custo elevado.</p> <p>2ª - Talvez</p> <p>3ª - No momento sem condições</p> <p>4ª - No momento não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Doença terrível ( mais ainda quando a melhora, se não a cura, é possível com o medicamento). Preço inacessível.,</p> <p>2ª - Ainda sem informações</p> <p>3ª - No momento não</p> <p>4ª - Que haja uma campanha para contribuição pecuniária:, “Doe olhos para o Brasil “</p> <p>5ª - Trabalho... o que eu puder fazer para ajudar crianças com esse mal terrível. E orações.</p>
05/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sempre a necessidade de incorporação de medicamentos que ajudem em qualquer enfermidade na rede SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Os medicamentos para patologia genéticas são extremamente caros e inviáveis para a maior parte da população Brasileira.</p> <p>4ª - Devido o valor exorbitante dos medicamentos, isso causa um impacto orçamentário familiar sem precedentes e o governo teria um ônus, mas garantiria os princípios do SUS.</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tem muitas pessoas acometidas por essa doença, caso não seja tratado, ficarão cegas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Quem é portador dessas doenças raras hereditárias precisam com urgência da ajuda do governo federal.</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. Devido o tratamento ser muito caro, e a maioria das pessoas não terem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho um descaso precisar de votação para esse medicamento ser fornecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para favorecer mais pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Este medicamento é essencial para ajudar a curar a cegueira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pra ajudar as pessoas que precisam e não tenham condições de comprar essa medicação pois não é só rico que tem a doença 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como parte das doutrinas do SUS 2ª - Não. 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O valor e muito caro e o SUS precisa ajudar as famílias carentes 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse medicamento e de extrema importância para as crianças que são acometidas por está doença. 2ª - Sim 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pq aínda não existe no SUS ? 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho que deve, pois nem todo mundo pode custear o tratamento, incorporando é mais vidas salvas, é mais pessoas tendo apoio do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por ser um paciente indicado para o tratamento com essa medicação</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Já que existe uma medicação para tratar a doença que já foi aprovada porém, é de alto custo, tenho plena convicção que deve ser incorporada ao SUS para salvar a visão de crianças e adolescentes que dependem de tal medicação.</p> <p>2ª - Não.</p> <p>3ª - Não.</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - Não.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A Novartis manifesta sua discordância com a recomendação preliminar da CONITEC desfavorável à incorporação de voretigeno neparvoveque no SUS, pois acredita que a incorporação da tecnologia representa importante conquista para o manejo de pacientes com distrofias hereditárias da retina (DHR) mediada por mutação bialélica no gene RPE65 no SUS. A Novartis reconhece a validade dos argumentos técnicos apresentados e, diante disso, traz novas análises econômicas, tendo em vista colaborar com a discussão e apresentar resultados relevantes para o caso de adoção de diferentes valores para as premissas do modelo. No Brasil, as DHRs foram observadas como a segunda causa de baixa visão em crianças de até 15 anos de idade<sup>5</sup> e a distrofia retiniana causada, especificamente, pela mutação bialélica do gene RPE65, se configura como uma condição ultrarrara e progressiva que afeta a retina, principalmente, de crianças e adultos jovens, sendo que mais de 50% dos pacientes são diagnosticados legalmente cegos até 18 anos de idade<sup>9</sup>. Como a primeira terapia gênica aprovada no Brasil pela Anvisa, o voretigeno neparvoveque representa a única opção terapêutica para os pacientes com a mutação bialélica no gene RPE65 que, atualmente, não possuem uma alternativa adicional ao tratamento paliativo<sup>47,48</sup>. A Novartis acredita que a incorporação dessa terapia inovadora no SUS representa um grande avanço para o tratamento das DHRs, uma vez que é a primeira terapia disponível capaz de modificar a história natural da doença<sup>9</sup>. Os dados de acompanhamento por 5 anos de todos os pacientes tratados com voretigeno neparvoveque no estudo clínico de Fase III evidenciam a estabilização da acuidade visual e benefício ao campo visual ao longo do tempo<sup>38</sup>. Além disso, o tratamento também trouxe uma melhora na pontuação média de mudança do nível de luz do MLMT (Multi-Luminance Mobility Test) em comparação com a linha de base; mudanças de 1 (um) ponto no escore de luz no teste MLMT foram consideradas clinicamente significativas, assim como a manutenção do desempenho, quando se trata de uma condição cuja história natural constatou piora progressiva da visão. Pacientes com deficiência visual devida à DHR apresentaram uma diminuição de 1-2 níveis de luz ao longo de um ano, com uma diminuição média de 0,5 níveis de luz por ano, em comparação com nenhuma mudança nos indivíduos sem problemas oculares<sup>34</sup>. A análise post hoc incluindo os pacientes do Estudo 101 e 102 avaliou a durabilidade de longo prazo dos pacientes com mutações no RPE65 tratados com voretigeno neparvoveque, onde foi possível descrever a progressão média das medidas de FST (Full-field Stimulus Threshold) ao longo do tempo mostrando que as melhoras da função visuais foram sustentadas por até 7,5 anos<sup>39</sup>. Com relação à avaliação econômica, a CONITEC conclui que o modelo de custo-efetividade utilizado foi robusto e, por entender que a sustentabilidade do SUS é de grande importância para a sociedade brasileira, a Novartis oferta um novo preço para a incorporação de voretigeno neparvoveque. A Novartis apresentou dois novos cenários na presente contribuição: o primeiro, considerando o novo desconto comercial e o segundo (cenário adicional), restringindo a elegibilidade aos pacientes de ACL, tendo em vista atender à necessidade de cálculo sugerida pela análise da CONITEC. Adicionalmente, devido à importância do acesso e acessibilidade ao teste genético vinculado à identificação dos pacientes elegíveis ao tratamento com voretigeno neparvoveque, a Novartis, por mera liberalidade e como parte do seu compromisso com os pacientes e com o SUS, disponibilizaria gratuitamente o total de 300 testes, durante um período máximo de um ano, a partir do momento da efetiva oferta de voretigeno neparvoveque no SUSa. Neste quesito, a Novartis reforça seu compromisso com a sustentabilidade do sistema, também vinculada à disponibilização de testes de sequenciamento de nova geração para um painel de genes relacionados com DHRs (Diagnóstico Genético)</p> <p>2ª - As DHRs constituem grupo heterogêneo de doenças oculares raras, crônicas, progressivas e com variadas características clínicas e genéticas de difícil diagnóstico<sup>1,2</sup>. O estudo de história natural dos pacientes afetados pela mutação no gene RPE65 apresentou evidências da perda visual progressiva nos pacientes, causando cegueira em 100% dos indivíduos quando alcançam a idade adulta<sup>9</sup>. No Brasil, as DHRs são a segunda causa de baixa visão em crianças até 15 anos de idade<sup>5</sup>. O grande número de possíveis diagnósticos clínicos e a ausência de um fenótipo consistente correlacionado à mutação para RPE65 reforçam a</p>

necessidade de testes genéticos para um diagnóstico preciso. Além disso, as abordagens atuais classificam as DHRs com base no genótipo e não fenótipo<sup>2,3,8,15,16</sup> e, clinicamente, as DHRs relacionadas à mutação no gene RPE65 podem ser classificadas no espectro de dois grandes fenótipos: Amaurose Congênita de Leber (ACL) ou Retinose Pigmentar (RP)<sup>6-13</sup>. No Brasil, estudos identificaram uma prevalência que varia entre 16% a 20% dos pacientes com ACL com a mutação no gene RPE65<sup>20-22</sup>; por representar uma pequena porcentagem nas causas das DHRs, a condição foi classificada como uma doença ultrarrara pela legislação nacional<sup>19</sup>. Os estudos clínicos que apoiaram as submissões/aprovações regulatórias do voretigeno neparvoveque incluíram um estudo de Fase I, com dois protocolos clínicos (Estudo 101 e Estudo 102)<sup>25,26</sup>, e um estudo de Fase III, com duas partes (Estudo 301 e Estudo 302)<sup>23,24</sup>. O objetivo principal do estudo de Fase I foi determinar a segurança geral e tolerabilidade da administração sub-retiniana de voretigeno neparvoveque<sup>25,26</sup>. As medidas clínicas secundárias incluíram melhora objetiva na função retiniana e visual após a administração em 12 pacientes (idade, 8 a 44 anos) com amaurose congênita de Leber (ACL) associada a RPE65<sup>26</sup> e observou-se uma melhora no campo visual de todos os 12 pacientes, após a injeção sub-retiniana de voretigeno neparvoveque<sup>25</sup>. As maiores melhorias quanto à sensibilidade à luz da pupilometria foram observadas em crianças, todas as quais ganharam visão de navegação<sup>26</sup>. A respeito dos dados de segurança dos estudos clínicos (Fase I e III), ressalta-se que todos os indivíduos que receberam voretigeno neparvoveque, demonstraram um perfil de segurança consistente com a vitrectomia e o procedimento de injeção sub-retiniana<sup>46</sup>. Adicionalmente, no ensaio de Fase III, foi feita uma análise de qualidade de vida pré e pós-intervenção, por meio das respostas ao questionário de função visual (VFQ, do inglês visual function questionnaire), o qual evidenciou ganhos significativos e duráveis de qualidade de vida, tanto para pacientes quanto para cuidadores<sup>40</sup>: as pontuações médias da linha de base médias (DP) foram 4,6 (1,5) para os pacientes (n = 29) e 3,5 (1,4) para os pais (n = 20). Para o grupo IO, a mudança média no questionário em relação à da linha de base no ano 1 foi de +2,6 (1,8) para pacientes (n = 20) e +3,9 (1,9) para seus pais (n = 15), enquanto a mudança média do grupo controle em relação à linha de base foi +0,1 (1,4) para pacientes (n = 9; P nominal = 0,001 na comparação dos grupos de intervenção versus controle no ano 1 e -0,2 (1,3) para os pais (n = 5; nominal P = 0,002)<sup>40</sup>. O estudo clínico observou uma diferença estatisticamente significativa (P = 0,0013) na alteração da pontuação de desempenho bilateral de MLMT no grupo que recebeu o voretigeno neparvoveque comparado ao grupo controle (1,8 ± 1,1 versus 0,2 ± 1,0)<sup>24</sup>. Dentre os pacientes que receberam o tratamento, 65% (13/20) passaram no teste MLMT no nível mais baixo de luminância (1 lux) no fim do primeiro ano<sup>23</sup>, assim como 89% (8/9) dos pacientes do grupo controle, que após um ano de acompanhamento entraram no braço intervenção<sup>24</sup>. O valor médio do FST no grupo intervenção com voretigeno neparvoveque apresentou diferença estatística significativa comparado ao grupo sem intervenção (P = 0,0004)<sup>24</sup>.

3ª - A respeito da análise econômica, o relatório técnico apresentado na recomendação preliminar considera o modelo de custo-utilidade como adequado. A análise utilizou o BSC (Best Supportive Care) como comparador e os procedimentos SIGTAP disponíveis para a presente indicação e as análises de sensibilidade foram suficientes para endereçar possíveis incertezas do modelo. É importante mencionar que, ao considerar o novo preço proposto, o modelo econômico resulta em um ICER (Incremental Cost-Effectiveness Ratio) de R\$832.737 para voretigeno neparvoveque, refletindo uma diminuição de R\$103.089 quando comparado à análise realizada no dossiê de submissão inicial. Ademais, como previsto inicialmente pelo modelo de custo-utilidade, o ganho de 4,0 QALYs (Quality Adjusted Life Years) incrementais versus BSC são mantidos. Ressalta-se, no entanto, a crítica apresentada para a análise econômica, a qual é semelhante à sugerida para a análise do impacto orçamentário: o ensaio clínico avaliou apenas pacientes com ACL, enquanto a indicação aprovada em bula é distrofia hereditária da retina, contemplando, portanto, pacientes, de ACL e RP. Apesar do questionamento, a própria CONITEC recorda que a análise em pauta diz respeito a uma doença ultra-rara, cenário em que normalmente a evidência é limitada e o número de pacientes incluídos nos estudos clínicos

é menor que o habitual para enfermidades mais prevalentes.

4ª - A Novartis manteve o racional proposto inicialmente em seu documento de submissão à CONITEC para a contribuição relacionada à análise de impacto orçamentário. Desta forma, para as curvas de adoção no mercado público, no caso base, considera-se uma progressão conservadora (25% ano 1, 35% ano 2, 50% ano 3, 60% ano 4, 60% ano 5), enquanto no caso alternativo, aplica-se uma curva progressiva, com o atingimento de 100% a partir do ano 4 (25% ano 1, 50% ano 2, 80% ano 3, 100% ano 4 e 100% ano 5) – como já apresentado no dossiê de submissão inicial e em linha com crítica dos técnicos da CONITEC em reunião pré-submissão., Em relação às estimativas de custos, o relatório da CONITEC considera que o impacto orçamentário, com gastos de R\$336.539.228,15 até R\$361.993.208,58 para o tratamento de 90 a 97 pacientes ao longo de 5 anos, respectivamente, evidencia que a incorporação do voretigene neparvoveque poderia comprometer a sustentabilidade do SUS. Por entender que a sustentabilidade do SUS é de grande importância para a sociedade brasileira e que a incorporação de voretigene neparvoveque será de grande valia para o tratamento dos pacientes com DHR associada às mutações no gene RPE65, a Novartis oferta um novo preço, conforme carta protocolada em 06 de agosto de 2021 (Protocolo 25000.118376/2021-33), considerando um valor maior de desconto comercial e, com isso, apresenta uma nova análise de impacto orçamentário para a discussão., Nesta nova análise de impacto orçamentário, a estimativa de gastos no cenário base é de R\$299.521.378,55 a R\$322.096.192,20 para o tratamento de 90 a 97 pacientes ao longo de 5 anos, respectivamente, ou seja, uma redução de 11,0% ou até R\$39.897.015,78 em relação ao impacto previsto previamente na proposta de submissão inicial.

5ª - Mediante relatório de recomendação preliminar da CONITEC, bem como o posicionamento apresentado na já mencionada reunião plenária, a Novartis analisou um cenário adicional de impacto orçamentário onde considera-se o novo preço e, adicionalmente, altera-se o critério de elegibilidade dos pacientes considerando apenas a população de ACL prevista para o grupo de DHR-RPE65. A condição acomete os pacientes mais precocemente, apresentando progressão mais rápida e prognóstico mais agressivo. Este cenário adicional contempla premissa mais conservadora para a população analisada e endereça o questionamento da CONITEC, já que os efeitos benéficos do tratamento com a tecnologia apresentam dados de eficácia e segurança suportados por meio do estudo clínico. Ao analisar o cenário de pacientes de ACL, entende-se como razoável a premissa de suspeita clínica com taxa crescente de 15% a 30% no período. A suspeita clínica é prevista em 5% a 10% pela literatura<sup>46</sup>, assim, o valor proposto pela Novartis se justifica devido às características da condição de ACL, bem como resultado dos esforços comerciais e de educação médica sobre conscientização da doença entre especialistas em retina e outras especialidades. Além disso, conforme apresentado adiante, a Novartis reforça seu compromisso com a ampliação do acesso aos testes genéticos, contribuindo, assim, para a crescente taxa de diagnóstico dos pacientes de DHR. Na análise adicional, considerou-se também o ajuste no percentual de mutação no gene RPE65, antes crescente até 10%, para a taxa de 19% em todos os anos. A projeção é baseada nos resultados do estudo de Sallum J. et al<sup>22</sup>, em que 19% dos pacientes analisados no Brasil apresentaram mutação positiva para o gene RPE65, onde apenas pacientes com ACL foram identificados. Sendo assim, o resultado do impacto orçamentário referente ao cenário adicional é previsto entre R\$275.457.180,32 até R\$301.256.968,15 para o tratamento de 84 a 92 pacientes ao longo de 5 anos. Isso corresponde à redução aproximada de 18% ou R\$61.082.047,83 em relação ao valor previsto inicialmente no caso base da submissão. Em relação ao número de pacientes tratados por ano, conclui-se que ambos os novos cenários apresentados contemplam média anual próxima à prevista na proposta de submissão (18 pacientes). É importante reforçar que Novartis solicita à CONITEC a incorporação de voretigene neparvoveque de acordo com a indicação prevista em bula aprovada pela Anvisa, ou seja, distrofia hereditária da retina mediada por mutação bialélica no gene RPE65, a qual contempla as populações de ACL e RP,

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>deixando explícito que a análise de cenário adicional visa atender a um questionamento feito pela própria CONITEC. No relatório técnico da CONITEC, tem-se também o questionamento quanto à importância do acesso e acessibilidade ao teste genético vinculado à identificação dos pacientes elegíveis ao tratamento. Neste quesito, a Novartis reforça seu compromisso com a sustentabilidade do sistema, também vinculada à disponibilização de testes de sequenciamento de nova geração para um painel de genes relacionados com as DHRs (Diagnóstico Genético). Assim, como parte do seu compromisso com os pacientes e com o SUS, a Novartis, por mera liberalidade, disponibilizaria gratuitamente o total de 300 testes, durante um período máximo de um ano, a partir do momento da efetiva oferta de voretigene neparvoveque no SUS. A possibilidade de nova oferta de testes adicionais de Diagnóstico Genético, por parte da Novartis, somente ocorrerá caso a Novartis, unilateralmente e, por mera liberalidade, assim decida estender o programa e seu benefício por um período adicional. Desta forma, não há neste momento qualquer compromisso firme por parte da Novartis nesse sentido. Adicionalmente, a Novartis ressalta que a disponibilização dos testes de Diagnósticos Genético está condicionada dentre outras regras à prescrição por profissionais de saúde especializados em DHRs e diretrizes do PSD Novartis, com alcance nacional.</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado ao SUS pois irá ajudar muitas pessoas a recuperar a visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo tipo de medicação que ajuda impedir ou controlar ou até curar uma doença, deve ser incluído.</p> <p>2ª - As evidências são claras</p> <p>3ª - A responsabilidade do SUS não se relaciona com pessoas</p> <p>4ª - O Sistema de Saúde já é mantido com o dinheiro dos impostos pagos por todos.</p> <p>5ª - Desejo apenas que as oportunidades atinjam a todos.</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. Acho que é um direito de todo cidadão ter essa ajuda por ser um tratamento muito caro 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. . 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É de extrema importância para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os pacientes não tem como pagar e os planos de saúde não pagam, por isso tem q ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pessoas perdendo a visão por causa que muitos não tem como comprar esse medicamento. Muito triste! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devemos sempre ajudar na qualidade de vida do ser humano para que melhore sempre sua saúde. Que as autoridades tenham um olhar de amor e humanidade e aprove este medicamento no SUS. Gratidão! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Claro que sim , isso tem que ser pra já , muitas pessoas precisam desse medicamento o mais rápido possível 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Essa vacina deve ser aplicada gratuitamente pelo SUS. Pessoas estão perdendo a visão por conta dessa doença silenciosa. Se vc alguém da sua família, vc estaria a favor?, , Adianta esse processo, perder a visão e perder o sentido da vida!!!! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por que medicamentos já aprovados para ser usado no SUS, ainda não foi liberado.? 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas pessoas não possuem acesso e com o sus daria chance a varias pessoas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por que é uma medicação muito cara, muitas família não tem condições. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Muito caro 5ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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. Preço por maior acessibilidade dos medicamentos, principalmente os que possuem um valor elevado e sai inacessíveis para a população baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo medicamento para doenças tratáveis deve ser oferecido pelo sistema único de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acesso a tratamentos da saúde por meio de pesquisa científica e embasamento teórico. A utilização dos procedimentos seguindo o rigor da ciência em prol de quem necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS. O custo de tratamento anual do melhor cuidado de suporte disponível no SUS é de R\$ 3.871 por paciente e o custo de tratamento anual com voretigeno neparvoveque (Vn) é de R\$ 3.640.154 por paciente. Isto representa um aumento de mais de 940 vezes. O custo total anual subiria de R\$ 2.574.145 (cenário atual) para R\$ 339.113.374 (proposto com Vn). Em 17/09/2021 o Brasil comprou R\$ 1.872.219,71 de Vn por dispensa de licitação para atender à demanda. Considerando que se trata de um medicamento bem específico para somente dois tipos de DHRs, que, por sua vez, são doenças raras, a compra prévia do Vn representa um impacto orçamentário de mais de R\$ 337 milhões para o tratamento de 90 pacientes (PCTs) sem uma garantia de que este medicamento será plenamente utilizado pois para sua administração é necessário que se realize antes o teste de avaliação genética da mutação RPE65 a cerca de 100 pacientes ao ano distribuídos no território nacional. OU seja, em uma doença rara que atinge 1 em 33.000, ainda é necessário preencher os seguintes requisitos para poder se beneficiar do tratamento com Vn: acesso ao teste genético, presença de mutação no gene RPE65, presença de células retinianas viáveis e adoção (i.e., taxa de difusão ou market share), que levaria a uma estimativa de 1 a 5 pacientes elegíveis ao ano, que por sua vez levaria a um gasto anual de R\$ 18.200.770. Valor este bem inferior aos R\$ 339.113.374 (proposto com Vn). Outro aspecto relevante é que o gargalo para acesso ao tratamento não se resume ao acesso ao medicamento, mas na realização do teste de avaliação genética da mutação RPE65 que é caro e é realizado por poucos laboratórios no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - "Estes R\$ 339.113.374 salvariam muito mais vidas e trariam uma repercussão para a sociedade brasileira muito mais intensa se fossem aplicados na saúde primária de maneira efetiva. Por exemplo, ""Dados divulgados pelo Ministério da Saúde afirmam que para cada R\$1,00 investido no setor de saneamento, economiza-se R\$ 4,00 na área de medicina curativa"". (Guimarães Carvalho e Silva, 2007). Sei que o investimento na atenção primária não causa impacto significativo em doenças genéticas, mas em termos sociais representa um ganho muito maior. "</p> <p>5ª - Sob o aspecto jurídico, o direito à saúde deve ter acesso universal e igualitário às ações e aos serviços necessários para sua promoção, proteção, bem como recuperação. Vale ressaltar que a observância desses princípios deve ser encarada com ligação aos limites orçamentários do Estado. <a href="https://www.conjur.com.br/2017-fev-12/ana-franco-direito-saude-visto-face-reserva-possivel#:~:text=Direito%20%C3%A0%20sa%C3%BAde%20deve%20ser%20visto%20em%20face,como%20proporcionem%20o%20acesso%20universal%20e%20igualit%C3%A1rio%20">https://www.conjur.com.br/2017-fev-12/ana-franco-direito-saude-visto-face-reserva-possivel#:~:text=Direito%20%C3%A0%20sa%C3%BAde%20deve%20ser%20visto%20em%20face,como%20proporcionem%20o%20acesso%20universal%20e%20igualit%C3%A1rio%20</a></p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Saúde direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um direito do cidadão, como eu, deficiente visual para que tenhamos mais qualidade de vida que possamos colaborar de forma mais atuante para que nosso Brasil seja um país cada vez mais justo....</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas famílias necessitam</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devido aos muitos casos de doenças degenerativas da retina e o tratamento ainda ser muito custoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Que seja feito a liberação do medicamento através do SUS</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que o SUS tem que fornecer esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É uma inovação ao mercado que visa a aderência de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Faz se necessário este medicamento estar disponível no SUS, visto que há muitas pessoas que necessitam dele e não tem condições alguma de pagar pelo mesmo. É direito de cada uma delas receber a dose deste medicamento.</p> <p>2ª - No momento não.</p> <p>3ª - NÃO.</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muito importante ter no SUS pois muitas pessoas não tem condição financeira para comprar remédios 2ª - Sim 3ª - Sim 4ª - Sim 5ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todos temos o direito saude 2ª - Não 3ª - Saúde é um dever do estado e direito do cidadão 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Um medicamento que melhora a qualidade de vida e saúde tem que ser fornecido sim para as pessoas. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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. Poucos pacientes necessitam, mas e uma doença que interfere diretamente na capacidade de desenvolvimento do paciente é necessário apoio do governo 2ª - Sim 3ª - Sim 4ª - Sim 5ª - Sim
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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. Salvaria vidas. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/08/2021	Paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS. Sim 2ª - Nao 3ª - Sim 4ª - Nao 5ª - Sim
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Vendo em vista, que muitas pessoas não têm condições para a compra dos medicamentos. Pois, necessitam do remédio. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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. Sus</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É essencial para o tratamento de algumas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação pode transformar e salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante para o cidadão brasileiro principalmente de baixa renda</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</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. Minha esposa tem RP não tem condições para fazer teste genético, que é o primeiro passo para saber se pode sonhar com o tratamento de LUXTURNA. Vejo os sonhos dela sendo destruído pelo fato de não saber o que a espera, está em depressão, por se sentir no escuro mesmo sem estar de fato no escuro. Os sonhos estão.</p> <p>2ª - Não tenho condição financeira, mas o sonho dela é meu sonho.</p> <p>3ª - Não tenho condição financeira, e isso me faz infeliz</p> <p>4ª - Não tenho condição</p> <p>5ª - Condição moral e pratica</p>
07/08/2021	Empresa	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS. Krjdjdjdsjs</p> <p>2ª - Jsjsjsksis</p> <p>3ª - Jsjsjsks</p> <p>4ª - Dddddd</p> <p>5ª - Isieisis</p>
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por que pode ajuda jovem criacas a combater a cegueira as pessoa</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Ainda não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por ser um medicamento imprescindível no tratamento para evitar a cegueira de uma criança, que é o futuro da nação, não cabe né discursão sobre o assunto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que as pessoas que tem o problema tem direito de se tratar para não perder a visão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Porque tem muitas pessoas que não pode comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Votos de confiança que vai dar certo</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo tratamento deve ser fornecido pelo governo</p> <p>2ª - Financeira nao</p> <p>3ª - Financeira nao</p> <p>4ª - Financeira nao</p> <p>5ª - Nao</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Não existe alternativa no mercado., Todos os pacientes afetados têm o direito de ser tratados.</p> <p>2ª - Há evidência científica de que os pacientes tratados melhoram significativamente. O tratamento permite estabilizar a doença, evitando assim a cegueira que, sem tratamento, é inevitável. Estamos a utilizar Luxturna em Portugal com bons resultados.</p> <p>3ª - A avaliação fármaco-económica realizada em vários países foi a favor da incorporação do tratamento nos sistemas nacionais de saúde</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

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 4ª - Não 5ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitos estão precisando e não tem condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um medicamento de alto custo e que muitas pessoas não tem condições de comprar, necessita com urgência ser incorporado ao SUS. Saúde é prioridade. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O SUS TEM A OBRIGATORIEDADE DE TRATAMENTO NA SUA MELHOR FORMA POSSÍVEL DE TODO BRASILEIRO. SENDO ASSIM, DEVE INCORPORAR O MEDICAMENTO, VISTO QUE MELHOR OPÇÃO NÃO HÁ. SE ASSIM HOUVESSE, DEVERIA ENTÃO INCLUIR A OPÇÃO MELHOR. E EVITAR AÇÕES JUDICIAIS DESNECESSÁRIAS QUE SÓ VEM A COLOCAR O SUS EM DÚVIDA QUANTO AO SEU VALOR E EFICIÊNCIA.</p> <p>2ª - Evidências de melhora ! E estabilização do quadro ! Deve ser usado !</p> <p>3ª - Nenhuma sofrimento deve ser postergado baseado em avaliação econômica. O SUS TEM A OBRIGATORIEDADE DE TRATAR TODO BRASILEIRO, nos termos de MELHOR TRATAMENTO POSSÍVEL !</p> <p>4ª - Saude em primeiro Lugar !!! Nada é superior a Saúde !! Portanto impacto orçamentário não se faz jus discutir. O tratamento do Brasileiro pelo SUS deve ser COMPLETO, do básico ao mais avançado nível. Caso assim não fosse, o SUS deveria ser extinto !</p> <p>5ª - Sim. Obrigatoriedade de tratamento de todo Político pelo SUS !</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. . 2ª - . 3ª - . 4ª - . 5ª - .
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Saúde é dever do estado 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pois é um medicamento que ajudaria na qualidade de vida do paciente diagnosticado com a doença, indispensável para uma melhora no seu cotidiano., O valor alto é incabível na realidade financeira da maioria dos brasileiros, portanto a oferta pelo Sus é necessária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento deve ser incorporado no Sus, por ser um tratamento com custo alto e hereditário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. É imprescindível que seja oferecido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento ajuda a crianças e adolescentes não perderem totalmente sua visão, e ele não sendo incorporado ao sus muitas crianças vão perder a visão por ser de alto custo e poucos conseguem comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Naão</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante para quem necessita</p> <p>2ª - Tratamento único disponível</p> <p>3ª - Difícil aquisição pelo custo</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse medicamento precisa ser incorporado no Sus pois ajudará muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 AMAUROSE CONGÊNITA DE LEBER, EM PARTICULAR AQUELA CAUSADA POR VARIÇÕES NO GENE RPE65 É UMA DOENÇA RARA. AS EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS MOSTRAM QUE A TERAPIA GÊNICA PARA O RPE65 PROPICIA UMA PARALISAÇÃO DA PERDA VISUAL.</p> <p>2ª - TRABALHO HÁ MAIS DE VINTE ANOS COM DEGENERAÇÕES HEREDITÁRIAS DA RETINA NA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS (HOSPITAL DAS CLÍNICAS, HOSPITAL SÃO GERALDO) E O IMPACTO DA PERDA VISUAL DESTA DOENÇA NA VIDA DO PACIENTE É MUITO GRANDE. ESTA TERAPIA GÊNICA PODERÁ BENEFICIAR AQUELES PACIENTES QUE AINDA APRESENTAM CÉLULAS VIÁVEIS. REPRESENTA UM GRANDE AVANÇO DE MAIS DE VINTE ANOS DE PESQUISA NESTA ÁREA.</p> <p>3ª - NÃO.</p> <p>4ª - NÃO.</p> <p>5ª - NÃO.</p>
08/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Temos que confiar na ciência...e bom que todos os cidadãos tenham oportunidade de fazer parte deste tratamento no sus</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Minha contribuição é a de poder fazer parte dos testes</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. São Paulo, 08 de agosto de 2021, , Minha manifestação em favor da inclusão do Voretigeno neparvoeque (Luxturna) no SUS., Profa Dra Juliana Maria Ferraz Sallum , Profa Afiliada do Departamento de Oftalmologia da UNIFESP, Médica Oftalmologista e Geneticista do Instituto de Genética Ocular , , Por meio desta manifestação declaro-me favorável à incorporação do Voretigeno neparvoeque para distrofia hereditária da retina mediada por mutações bialélicas no gene RPE65 no Sistema Único de Saúde (SUS). E trago minha experiência de 30 anos na área para auxiliar na mudança da recomendação inicial da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC), constante da consulta pública no 67 do corrente ano. , , Continua no anexo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devido ao benefício concedido a população e ao seu alto custo tornando-o inviável para o custeio particular do paciente</p> <p>2ª - não</p> <p>3ª - não</p> <p>4ª - não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
08/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como oftalmologista especialista em pediatria acredito que embora essa doença seja mui rara, quando identificada pode salvar da cegueira criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Entendo que o valor e alto e precisa ser reconsiderado</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
08/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As doenças hereditárias da retina são raras, entretanto o seu acometimento é devastador para uma população jovem e economicamente ativa. A oportunidade de tentar estabilizar e/ou melhorar a acuidade visual desses pacientes representa um avanço enorme da ciência e tem um alto impacto na qualidade de vida dessas pessoas (muitas delas crianças e adultos jovens).</p> <p>2ª - As evidências científicas mostraram resultados positivos desse tratamento. Apesar de considerar necessário mais estudos (ainda são poucos diante da importância desse avanço e se faz necessário avaliar os efeitos da terapia na nossa realidade também) até o momento o voretigene neparvoveque se mostrou seguro e eficaz. É uma realidade atual que o tratamento de algumas doenças oculares retinianas estão na terapia gênica, essa é uma delas.</p> <p>3ª - É necessário a viabilização econômica sem comprometer a saúde financeira do país, sendo assim considero de extrema importância uma negociação entre indústria e SUS na tentativa de solucionar esse impasse. É necessário levar em consideração o custo financeiro envolvido na perda visual definitiva de pacientes jovens, sistemicamente hígidos e em idade produtiva para a sociedade.</p> <p>4ª - O Brasil é um país que considea a aprovação de um fundo eleitoral de 5,7 bilhões. Devemos repensar nossas prioridades e tentar colocar saúde e educação como uma prioridade absoluta. Obviamente considerando todas as outras demandas e urgentes que a saúde já possui.</p> <p>5ª - 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. Deve ser incorporado ao SUS para que pacientes tenham acesso a um tratamento digno e não percam suas visões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
08/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Procedimento dispendioso, dificulta a participação do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que ajudaria no tratamento de várias pessoas com problemas de visão, e que não tem condições financeiras. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 3ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 4ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 5ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As ditrofas retinianas são um grande grupo de condições genéticas raras causadas por diferentes alterações genéticas. Felizmente desenvolveu-se um tratamento específico baseado na metodologia de transferência de gene através de um adenovírus associado (AAV) para pacientes com mutações do gene RPE65 (retinal, pigment epithelium). Os pacientes pode apresentar a amaurose, congênita de Leber e retinite pigmentosa. Ambas levam a um processo de perda progressiva da visão, limitando consideravelmente a vida dos pacientes acometidos por essa condição. A cegueira é uma das condições que mais limita o indivíduo em suas funcionalidades limitando para determinadas profissões e tornando, muitas vezes o indivíduo totalmente dependente do Estado ao longo de sua vida. A possibilidade de um tratamento específico, principalmente na formas iniciais da doença poderá permitir um desenvolvimento funcional normal com significativo impacto sobre a sua vida.</p> <p>2ª - Todos os estudo clínicos (realmente ainda não são substanciais, mas considera-se normal para doenças raras) foram muito bem relatados e descritos no parecer técnico apresentado à CONITEC. , Um estudo Brasileiro demonstra a prevalência de pacientes com mutações bialelicas no gene RPE65. , 1.246 pacientes com retinopatias na UNIFESP - todos os pacientes com mutação confirmada no RPE65 foram diagnosticados com o fenótipo de Amaurosis Congênita de Leber (LCA). Distribuição Fenotípica: dos 78 LCA positivos, 16 pacientes (20,5%) apresentaram mutação confirmada no RPE65. Disponível em: <a href="https://www.nature.com/articles/s41598-018-34380-0.pdf">https://www.nature.com/articles/s41598-018-34380-0.pdf</a></p> <p>3ª - Imagina-se que nem todos pacientes com a mutação no gene RPE65 serão elegíveis - há necessidade de avaliação do epitélio da retina. Portanto o número de pacientes candidatos é pequeno. Importante o tratamento precoce, tendo em vista sem uma condição progressiva. Manter a visão de um indivíduo intacta tem um impacto significativo sobre o sistema de saúde e também sobre o próprio paciente, permitindo a sua funcionalidade ao longo de sua vida.</p> <p>4ª - descrito acima</p> <p>5ª - 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. O impacto da cegueira na sociedade tem custo muito elevado. Sabemos que os pacientes portadores das distrofias causadas pelo RPE nascem com fotorreceptores viáveis e perdem gradativamente esses fotorreceptores ao longo da vida. Eles apresentam portanto um período ideal para serem tratados. Depois quando fotorreceptores já não mais são identificados na retina, o tratamento não estaria indicado porque não poderia mais recuperar a visão desses pacientes. , A incorporação ao SUS e o estabelecimento do uso da medicação por protocolos bem definidos (PCDT, CONITEC) é a fundamental para que as pessoas certas recebam a medicação no momento certo. , Se não for assim, a medicação ficará sendo disponibilizada via judicial para aqueles que tem acesso à informação e a judicialização, independente da indicação médica.</p> <p>2ª - Não, os dados de eficácia são evidentes.</p> <p>3ª - , A ACL é uma doença grave e que traz impacto na escolarização, na socialização, na integração com a sociedade, na profissionalização e na estrutura familiar. Soma-se a isso os custos indiretos da educação do deficiente visual, de não inserção do indivíduo no mercado de trabalho, o impacto orçamentário nos pais (que precisam se dedicar tempo maior ao deficiente) e o tratamento de doenças psiquiátricas do paciente e familiares, causadas pela condição. Maiores detalhes no anexo enviado.,</p> <p>4ª - A ACL é uma doença grave e que traz impacto na escolarização, na socialização, na integração com a sociedade, na profissionalização e na estrutura familiar. Soma-se a isso os custos indiretos da educação do deficiente visual, de não inserção do indivíduo no mercado de trabalho, o impacto orçamentário nos pais (que precisam se dedicar tempo maior ao deficiente) e o tratamento de doenças psiquiátricas do paciente e familiares, causadas pela condição. Maiores detalhes no anexo enviado.</p> <p>5ª - Sim, contribuições relacionadas a:, 1- erro na compreensão da classificação clínica e genética da doença pela CONITEC; 2- teste genético; 3- Custo da doença., Segue no anexo enviado.</p>
08/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Obrigação do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamento que são incorporados no SUS, tem maior propabilidade de um grande números de pessoas de serem alcançadas como beneficiados. 2ª - Sim 3ª - Nao 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
--------------	-----------------	---------------------------

09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Conclusão: Realçamos os pontos principais do Relatório de Recomendação da CONITEC - LUXTURNA®; 1º) Trata-se de um insumo terapêutico para Terapia Gênica-específico; 2º) Nos asteriscos sinalizamos todas as características que demandam a necessidade de existência de Centros Especializados de Referências, para confirmação do diagnóstico, realização de teste genético, exames complementares específicos e especializados a serem padronizados, profissionais da Saúde especializados e capacitados para a realização do diagnóstico confirmatório e procedimento infusional do medicamento e suas complicações.; 3º) Em negrito, realçamos as dificuldades nacionais da gestão dos cuidados das pessoas com doenças raras no SUS, como as da natureza das distrofias hereditárias da retina.; 4º) Somando, as característica operacionais necessárias, para assistência dos poucos doentes com esse grupo de doenças, distribuídos num território continental como nosso. Considerando, que as principais agências reguladoras aprovaram esse medicamento, mesmo condicionadamente, por classificá-lo seguro e eficaz. Precisaremos criar um Programa Nacional de Prevenção a cegueira causada por doenças da Retina, com triagem clínica, identificação dos fatores causais e possível tratamento, criando Serviços de Atenção à Pessoa com Retinopatia Hereditárias (1 por cada território), para a confirmação diagnóstica, tratamento para o à mutação bialélica do gene RPE65, na fase inicial e precoce da retinopatia, promovendo o Aconselhamento Genético para evitar a recidiva da doença, na mesma família.; 5º) Não há mais como justificar ações não realizadas e a inviabilidade de oferta da tecnologia, apenas com as afirmações, as quais colocamos em realce. Se não organizamos uma Rede Nacional para o diagnóstico, tratamento, seguimento e acompanhamento para esse grupo de doentes, as consequências são as escolhas feitas pelos usuários, pelo acesso a via Judicial, como meio de conseguir o medicamento em pauta, com impacto orçamentário vultuoso que minará a sustentabilidade do sistema de Saúde Pública no Brasil. Sugerimos, que se discuta com a farmacêutica NOVARTIS, onde ela poderá contribuir para a criação de uma programa da natureza, desse que estamos sugerindo, além da criação de um programa de farmacologia genômica e vigilância (REGISTRO), durante todo o tratamento dos doentes elegíveis, assim como, a compra usando a ferramenta do compartilhamento de risco, considerando os resultados obtidos anualmente, num prazo de 5 anos. ,</p> <p>2ª - Página 10 - As distrofias hereditárias da retina (DHRs) representam um grupo de doenças heterogêneas e raras que afetam a visão, cuja prevalência estimada é de 1 em 3000 indivíduos. Trata-se de patologias que acometem principalmente os olhos de crianças e adultos jovens, cuja nictalopia (dificuldade de enxergar à noite) representa a primeira manifestação clínica, a qual progride para a perda da visão periférica (visão tubular) e com grande potencial de evoluir para cegueira. , OMS adotou o conceito de anos de cegueira que resulta da multiplicação do número de cegos (ou portadores de baixa visão) pelo número de anos que a pessoa vive cega (ou com baixa visão). No Brasil nascem 3 milhões de crianças / ano, 1000 delas são candidatas a terem distrofia hereditária da retina/a cada ano, se elas viveram 80 anos, serão 80.000 anos de cegueira. A cegueira e baixa visão não matam, mas baseando nos índices do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE – censo 2010), temos 528.624 pessoas são incapazes de enxergar (cegos), no Brasil., PÁGINA 14- PÁGINA 14, PRIMEIRO PARÁGRAFO - Não há dados epidemiológicos brasileiros., Amaurose congênita de Léber (ACL) doença HEREDITÁRIA autossômica recessiva caracterizada pela perda visual ao nascimento ou nos primeiros anos de vida, redução do campo visual, nistagmo (movimentos involuntários dos olhos), cegueira noturna e grave redução das respostas à eletrorretinografia (8). Estima-se que a prevalência mundial desta patologia esteja entre 1 em 33.000 e 1 em 81.000 pessoas., Retinose Pigmentar (RP) é uma doença HEREDITÁRIA autossômica dominante caracterizada pela dificuldade ou até mesmo pela ausência de adaptação visual ao escuro, perda progressiva da visão periférica, fotofobia, perda da acuidade visual até cegueira completa. Tal enfermidade afeta aproximadamente 1 em 3.500 a 1 em 4.000 indivíduos. Ademais, estima-se que apenas 2% destes pacientes apresentem mutações ligadas ao gene RPE65., PÁGINA 15 - A retinite pigmentosa é cerca de 10 vezes mais frequente que amaurose congênita de Léber e menos severa. Apesar da população restrita no registro dos</p>
------------	-----------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

ECR (amaurose congênita de Leber) o demandante optou por utilizar a denominação abrangente nas publicações (distrofias hereditárias da retina), o que subsidia a indicação aprovada em bula. A razão para essa “extrapolação” de população deve-se ao fato de argumento biologicamente plausível de que o mecanismo de ação de VN independe da doença de base, desde que os requisitos genéticos e de viabilidade celular sejam atendidos. Assim, é plausível o racional de que VN seja eficaz e efetivo para as duas condições. Entretanto, reiteramos que dada à diferente severidade das condições, não há razão para esperar similar eficiência para elas. , PÁGINA 50 – Amaurose Congênita de Léber - Desta forma, a generalização dos resultados deve ser ponderada. Também, deve-se considerar que se trata de uma doença rara, e que para esse tipo de doença normalmente a evidência é limitada e são incluídos poucos pacientes nos estudos clínicos.,

3ª - PÁGINA 50 - O impacto orçamentário seria da ordem de R\$ 337 a R\$ 362 milhões para tratamento de 90 a 97 pacientes ao longo de 5 anos. Ao passo que é compreensível a dificuldade para se definir a população elegível em condições ultrarraras como é o caso da distrofia hereditária da retina, preocupa a maioria dos percentuais utilizados para definição da população elegível considerar suposições com pouca justificativa sobre a sua plausibilidade e sem análises de cenários alternativos como por exemplo para estimativas de proporção de pacientes com suspeita clínica e com acesso ao teste genético além da amplitude avaliada em análise de sensibilidade univariada. Assim, é possível que uma vez que a tecnologia seja incorporada, o impacto orçamentário real seja substancialmente maior ao estimado (R\$ 336.539.228 a R\$361.993.209 em cinco anos), tendo em vista demanda reprimida não considerada., PÁGINA 51 - Além dos aspectos de eficácia, segurança, eficiência e impacto orçamentário explorados em profundidade pelo demandante e nessa análise crítica, é importante considerar critérios como viabilidade operacional e equidade. Nesse tocante, é importante estabelecer como será viabilizado o acesso ao teste de avaliação genética da mutação RPE65 a cerca de 100 pacientes ao ano distribuídos no território nacional, a depender do percentual de positividade esperado, uma vez que o demandante apresentou custo para teste de avaliação genética a ser pago pelo SUS, sendo que o código SIGTAP considera reembolso de R\$ 0 e sem especificação de CID (IDENTIFICAÇÃO DE MUTAÇÃO POR SEQUENCIAMENTO POR AMPLICON ATÉ 500 PARES DE BASES), Identificação de mutação por sequenciamento por amplicon até 500 pares de bases: extração de DNA seguido do sequenciamento bidirecional pelo método de Sanger de uma sequência de até 500 pares de bases. O método identifica mutações pontuais, deleções e duplicações de bases. Exame de genética contemplado na Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Rara (Portaria MS/GM nº 199 de janeiro de 2014), avaliação para diagnóstico de doenças raras - Eixo III - erros inatos do metabolismo, código do procedimento principal 03.01.01.021-8 e código de procedimento secundário 02.02.10.011-1, reembolso de R\$ 600,00, previsto na tabela SIA - SUS., Na área da Saúde Suplementar o custo desse sequenciamento genético, gira entorno de R\$ 2, 700,00 e R\$ 4.000,00., Fonte: Mendelics Análise Genômica, São Paulo – SP.,

4ª - Não

5ª - Pré-requisitos para uso do medicamento:, Especificamente para as DHRs associadas à mutação bialélica do gene RPE65, deve-se fazer teste genético\* para confirmação da mutação., O diagnóstico das DHRs é realizado por meio de exames clínicos, incluindo a avaliação médica dos sinais e sintomas associados a testes oftalmológicos, eletrorretinograma, imagens de tomografia de coerência óptica\* (necessário que o paciente tenha suficientes células retinianas viáveis). , Células retinianas viáveis suficientes, estimadas pela espessura da retina na tomografia de coerência óptica de domínio espectral (>100 microns no polo posterior), fotografia do fundo e exame clínico., Espessura da retina na tomografia de coerência óptica do domínio espectral (>100 microns no polo posterior); fotografia do fundo ou exame clínico (?3 áreas de disco da retina sem atrofia ou degeneração pigmentar no polo posterior); e capazes de realizar teste de mobilidade multi-luminância dentro da faixa de luminância avaliada, mas incapazes

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		de passar no teste de mobilidade multi-luminância em 1 lux, o menor nível de luminância testado., Oftalmologista com especialização no cuidado das doenças da retina e capacitado para o diagnóstico e realização do procedimento infusional*. Equipe multiprofissional e multidisciplinar com expertise no seguimento, acompanhamento da doença e dos “efeitos” positivos e/ou negativos do uso desses medicamento., PÁGINA 25 - Injeção subretiniana de voretigene neparvovec 1,5 x 10 <sup>11</sup> gv em 0,3 mL foi administrada sob anestesia geral* no primeiro olho designado. Segundo olho foi injetado 6 a 18 dias após o primeiro procedimento
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo medicamento que apresenta resultados positivos, devem chegar a quem dele necessitar, com liberacao dessa substância e de outros tratamentos estaremos dando oportunidades e subsídios para que as pessoas tenham melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para beneficiar as pessoas que precisam do medicamento e não tem condições de adquirí-lo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A maioria das doenças genéticas e congênitas o tratamento custa caro.acho que o governo tem obrigação de implantar esse tipo de medicação no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A medicação deve ser de fácil acesso para todos os pacientes</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas famílias não tem condições de arcar com o tratamento seria glorioso incorporar no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É muito importante pois a maioria das pessoas não tem condições de pagar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Direito de todos 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A restrição atualmente imposta pela indústria farmacêutica à disponibilização da medicação voretigene neparvoveque para hospitais públicos precisa ser revista. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Não 5ª - 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. Medicamento essencial para ter no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. para ajudar todas as pessoas que necessitam do tratamento que não tem condição financeira 2ª - não 3ª - não 4ª - não 5ª - não
09/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. vai ajudar as pessoas que não tem condição financeira 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É direito de todos que precisam. 2ª - Não. 3ª - Não , o país tem obrigação , está na constituição (saúde é direito de todos...) 4ª - Não. 5ª - Não.
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito no SUS como um sistema que pode ajudar o povo brasileiro.</p> <p>2ª - Não.</p> <p>3ª - Não.</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - Me coloco a inteira disposição do SUS e dos órgãos nacionais, sou advogado.</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como somos um país pobre, sem uma boa perspectiva salarial e moradia ruim, a ajuda em Saúde e fundamental para aliviar o bolso do povo carente.</p> <p>2ª - Uma diminuição em relação ao custo beneficiária a população que ganha um salário mínimo</p> <p>3ª - Segue o que mencionei acima, menos custos as famílias assalariadas e ao povo da zona rural.</p> <p>4ª - Diminuir os custos com a ajuda de menos impostos sobre os produtos utilizados no tratamento</p> <p>5ª - Ajudar a população carente num ângulo de 180 graus</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tratamento unico para a doença</p> <p>2ª - Metodo curativo e ainda abre uma avenida de oportunidades para outras doenças raras com possivel tratamento genico</p> <p>3ª - O Direito a saúde é um direito constitucional. A cura ira colocar uma criança em situação de produtividade plena, a comunidade será recompensada</p> <p>4ª - São doenças raras e portanto de baixo impacto, apesar do alto custo individual</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. E mais fácil 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho, Q o medicamento irá beneficiar muitos pacientes 2ª - N 3ª - N 4ª - N 5ª - N
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ajudaria muito quem tiver esse problema 2ª - No momento não 3ª - No momento não 4ª - No momento não 5ª - No momento não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Porque tenho uma mãezinha de 90anos que é triste porque tem DMRI. e gostaria de voltar a fazer as coisas simplis do dia a dia mas precisa de uma injeção que ela não pode comprar pois é muito muito cara 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Pode ser
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sua, para Todos.... 2ª - Desejo futuramante 3ª - Sim, Desejo. 4ª - Sim, Desejo. 5ª - Sim, Como Médico. Futuramente.

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. Todos devem ter acesso a saúde.</p> <p>2ª - Não tenho experiência</p> <p>3ª - O tratamento é muito caro. Os mais necessitados não tem condição de custear. Por isso o SUS deve oferecer</p> <p>4ª - Não tenho ideia. Mas é um direito deve ser assegurado</p> <p>5ª - As pessoas com problemas na retina têm uma limitação absurda por não enxergar. O SUS deve oferecer a estas pessoas o direito de recuperar a visão e com isso ter qualidade de vida</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Isso salvará muitas vidas. Além de ser uma obrigação do governo !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/08/2021	Sociedade médica	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A terapia em avaliação deve ser acessível à pessoa acometida por ser, nesse momento, a única possibilidade de tratar ou reduzir a progressão da perda visual. O desfecho das doenças distrofia hereditárias da retina são, de forma geral, a perda visual irreversível e quadros compatíveis com deficiência visual grave ou cegueira. Esses quadros de deficiência visual impactam na funcionalidade do indivíduo com prejuízo em seu desenvolvimento global, na realização de atividades da vida diária, na sua educação, em seus aspectos emocionais, no acesso às atividades laborativas. A possibilidade de mudança de desfecho da doença, por meio da terapia gênica, pode levar a menor necessidade de processo de reabilitação visual contínuo e maior qualidade de vida da pessoa.</p> <p>2ª - A melhora observada na orientação espacial e na acuidade visual das pessoas submetidas à terapia possibilita a maior autonomia da pessoa com deficiência visual secundária a distrofia hereditária de retina.</p> <p>3ª - Apesar do alto custo da terapia, sua indicação é restrita à mutação bialélica no gene RPE65. Essa condição é considerada uma doença rara. No entanto, pela aquisição da maior autonomia que pode ser obtida pela melhora da funcionalidade, a possibilidade de maior contribuição laborativa pelo cidadão acometido deve ser considerada como aspecto positivo da terapia.</p> <p>4ª - Considerar que a indicação é direcionada a uma condição de doença rara. Dessa forma, o número de pessoas que devem ter, de fato, indicação da terapia é reduzido.</p> <p>5ª - A perda visual irreversível leva a prejuízos pessoais e impacta na necessidade de procedimentos de reabilitação visual e cumprimento de direitos da pessoa com deficiência visual. A possibilidade de modificar o desfecho da distrofia hereditária de retina, por meio da terapia com o voretigene neparvoveque, pode contribuir para a qualidade de vida da pessoa com deficiência visual e reduzir impacto econômico decorrente da perda da condição laborativa.</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Nos portadores da doença retinose pigmentar passamos a cada dia enxergando menos até a cegueira total, são muitos gentes que podem ser mutados e apenas o RPE65 e o que encontrou um tratamento, peço não somente por mim, mais pelas outras pessoas que como eu sofrem diariamente com a perda gradativa da visao e não temos esperança, essa foi até hoje o único ganho significativo que tivemos, peço que nos olhem não como números mais como pessoas que buscam a esperança de voltar a enxergar, sejam humanos porque nós que passamos por esse sofrimento, somos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pois ajudará financeiramente o usuário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tornar possível ao máximo número de pessoas</p> <p>2ª - Ainda não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Será de grande valia para a vida de muitas crianças e jovens que não tem recursos financeiros.</p> <p>2ª - Infelizmente não.</p> <p>3ª - Infelizmente não.</p> <p>4ª - Infelizmente não.</p> <p>5ª - Não.</p>
09/08/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O tratamento é de altíssimo custo, inacessível para a maioria da população brasileira, e pode evitar a cegueira precoce</p> <p>2ª - Resultados positivos em outros países</p> <p>3ª - Não bsog</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação deve ser ofertada ao paciente com baixa de visão devido a mutação no gene RPE65 por oferecer melhora na qualidade de vida, o que terá impacto em anos de vida deste indivíduo.</p> <p>2ª - A evolução da doença mostra que mais da metade dos pacientes são considerados com cegueira legal aos 18 anos de idade.</p> <p>3ª - A medicação é de alto custo porém consiste em uma única aplicação por olho.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/08/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Trata-se da única medicação disponível para tratamento das distrofias da retina causadas por mutações bi-alélicas no gene RPE65, que de outra forma leva o paciente à cegueira legal por volta da terceira década de vida. A cegueira impacta negativamente tanto o indivíduo afetado quanto a sua família e a sociedade à qual ele está inserido. As oportunidades de aprendizado, trabalho e interação social são restritas ao mínimo, tendo em vista que o nosso principal sentido de contato com o mundo externo é a visão. Entendo que o cidadão brasileiro não pode ser privado deste tratamento.</p> <p>2ª - Existem inúmeras evidências clínicas de que a medicação funciona e tem um efeito duradouro, muito provavelmente vitalícia, já que a célula retiniana não se multiplica e o Luxturna não será perdido. Eu particularmente, enquanto médico oftalmologista e especialista em genética ocular, acompanhei de perto pacientes submetidos aos ensaios clínicos com Luxturna nos Estados Unidos da América e fiz avaliações dos seus efeitos. São notórios a melhora dos sintomas dos pacientes e a independência reconquistada após se submeter à terapia genética. Anexo um estudo realizado por meio de autofluorescência quantitativa da retina, do qual eu sou co-autor, mostrando o ganho retiniano duradouro após 6 meses da medicação.</p> <p>3ª - Economicamente, estudos realizados nos EUA também mostram que a terapia genética é viável (anexo). O custo anual de um indivíduo cego para a família e a sociedade como um todo é muito alto (próximo a 50 mil dólares para o nível de cegueira da doença associada ao gene RPE65). Considerando-se que os indivíduos afetados por essa doença são jovens com alta expectativa de vida, e a terapia com Luxturna é realizada em dose única, ao final da vida o custo da terapia seria mais econômico. Além disso, existe um ganho potencial imensurável com o tratamento com Luxturna já que os indivíduos que antes estariam cegos podem expandir suas áreas de atuação e quiça produzirem feitos revolucionários nos seus campos de atuação profissional.</p> <p>4ª - Se considerarmos estudos de prevalência mundial, no Brasil há cerca de 1.000 indivíduos afetados por mutações bi-alélicas no gene RPE65 e potenciais candidatos ao tratamento com Luxturna. Alguns desses porém já terão atrofia retiniana e a terapia não será indicada. Acredito que uma negociação de um valor SUS junto à Novartis, menor que o valor atualmente praticado na área privada, seja uma solução favorável à União. Casos de judicialização podem aumentar e onerar ainda mais o tratamento desses pacientes, caso uma aprovação pela CONITEC não seja realizada.</p> <p>5ª - Acredito na importância do acesso ao tratamento por todos os cidadãos brasileiros no âmbito do SUS. Ao mesmo tempo, entendo que os custos são elevados. Por se tratar de doença rara, poucos serão os indivíduos efetivamente candidatos a esse tratamento. Penso que uma solução viável é se fazer uma negociação junto à Novartis para o menor valor possível de se praticar a medicação a nível do SUS e talvez sensibilizar a empresa a reinjetar parte dos lucros na sociedade brasileira através de patrocínio e estímulo à pesquisa nas Universidades Públicas Federais e incentivo ao Esporte.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ajudar a quem necessita. Direito À SAÚDE E À VIDA 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Fundamental 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um medicamento muito caro e quase ninguém tem condições de comprar 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Sociedade médica	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Favor ver documento anexo pois não coube no item 16 2ª - Favor ver documento anexo pois não coube no item 16 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

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 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado pois é muito caro 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todas as necessidades da sociedade econômica devem ter todo o suporte até os SUS . 2ª - NÃO 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/08/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/08/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse medicamento vai salvar muitas vidas que não tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Essa é a unica forma de tratamento disponivel aos pacientes. De outro modo, a cegueira seria a unica perspectiva.</p> <p>2ª - As evidencias cientificas mostram que a medicação é eficaz e segura. Mostrando melhorias quando comparada a perspectiva de não tratamento.</p> <p>3ª - Sim, não foram considerados os efeitos na qualidade de vida. Estudos realizados na Irlanda, Reino Unido e Canada mostram que o custo de ser conviver com uma doença da retina é maior impactado na qualidade de vida, produtividade e custos não governamentais. Ao considerar apenas os impactos economicos que a doença gera no sistema único de saúde esta se cometendo um erro grava.</p> <p>4ª - Como não forma considerados os custos de qualidade de vida, os impactos orçamentários não estão bem embasados.</p> <p>5ª - Estão em anexo estudos sobre o custo de se viver com uma DHR realizada em outros paises que contribui para que a medicação fosse incorporado nos sistemas de saude publica do Reino Unido, Irlanda e Canada.</p>
22/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Terapia inovadora que contribuí para evitar a cegueira de diversas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Estamos em um novo momento da medicina. A manipulação genética já é uma realidade. Esse é apenas o primeiro tratamento deste tipo e abre as portas para o futuro e traz esperança aos portadores de diversas doenças genéticas que finalmente poderão ser tratadas. Disponibilizar este tratamento à população brasileira é acreditar na saúde da população. É credibilidade ao SUS. É fé na humanidade.</p> <p>2ª - O sucesso deste tratamento já está mais que comprovado. É fato que os indivíduos que foram tratados melhoraram sua qualidade de vida. Trara-se de um tratamento em dose única por olho. Com durabilidade vitalícia. Ele realmente muda a história de vida de pessoas com cegueira causada por variantes no gene RPE65.</p> <p>3ª - Trata-se de dose única por olho. Uma ação única que possibilitará uma vida mais produtiva ao tratados. Uma única dose que altera o desenvolvimento de uma criança, o alcance educacional de um adolescente, o potencial produtivo de um adulto.</p> <p>4ª - Seu custo se equipara ao de outros tratamentos ja fornecidos pelo sus e que são administrados de forma contínua a cada indivíduo. A diferença é que este é dose única por olho. Isso é, 2 aplicações por indivíduo e se conclui o tratamento.</p> <p>5ª - Terapia gênica já é uma realidade. , Vacinas tem usado essa tecnologia., Não aprovar esse tratamento é não caminhar na estrada para o futuro da saúde.</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Sim</p> <p>4ª - Sim</p> <p>5ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tem que ser feito</p> <p>2ª - Ainda nao</p> <p>3ª - Ainda nao</p> <p>4ª - Ainda nao</p> <p>5ª - Ainda 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para um bem estar das pessoas já que tem um medicamento sim apoio 2ª - Não 3ª - Nao 4ª - Não 5ª - Não
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devem liberar logo 2ª - , Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ajuda as pessoas. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É importantíssimo incorporar esse medicamento no SUS, afinal muitos dependem disso para a saúde e é dever do governo cuidar da sua população que necessita de auxílio. 2ª - Não. 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. muita gente precisa e não teria condição financeira de adquirir 2ª - nao 3ª - nao 4ª - nao 5ª - nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Incorporação Já. Ninguém nasce com essa doença por que quer. Devemos sim sermos vistos e termos chance de tratamento através do sus</p> <p>2ª - Minha família por parte de mãe possui a doença. São alguns casos, quase todos homens. Eu necessariamente herdei da minha mãe que também sofre com o mesmo problema. Meu afilhado de 7 anos (filho da minha irmã) também já foi diagnosticado com a doença</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Porque possuo Retinose Pigmentar. E muitos outros brasileiros além de mim poderão ser medicados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Considero importante a incorporação do tratamento, haja vista, que é uma esperança para muitas pessoas que hoje estão perdendo a visão. Como também é uma questão de humanidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - O tratamento é muito caro. Totalmente fora da realidade econômica dos pacientes. Ninguém tem condições de pagar.</p>
23/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Condições financeiras</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Nah</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pois nem todos podem pagar por tratamentos</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Sim</p> <p>5ª - Sim</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. E muito importate para nao perde a visao</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas pessoas tem problema visuais, que precisam ser cuidados e muitos destes não tem condições de pagar, quando aparece um tratamento, e o governo é responsável por disponibilizar o mesmo., Pois se não cuidar perde a visão e se situação fica mais difícil. Nesta eu me incluo.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Devido aos altos custos e por se tratar de uma doença muito séria muitas pessoas nem descobrem que tem essa síndrome. Então com o SUS auxiliando creio que ajudaria a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou portadora de Retinose Pigmentar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Será muito importante esta incorporação no SUS para os pacientes</p> <p>2ª - Agora não</p> <p>3ª - Agora não</p> <p>4ª - Não não</p> <p>5ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Nao</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deveria ser por ser muito importante.</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Não temos condições de compra um remédio nesse valor acho que o SUS tem que nos ajuda...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
24/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo medicamento com alto valor deveria fazer parte do sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As pessoas que necessitam do remédio tem o direito de revê-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
24/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Grande parte dos brasileiros são SUS dependentes, não tendo condições financeiras nem para tratamentos, muito menos para aquisição de medicamentos. Portanto, como a saúde pública é uma política e direito dos cidadãos, cabe ao ministério da Saúde garante a todas as pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - O direito à saúde para todas as pessoas deve ser respeitado.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas crianças e jovens necessitam da medicação que é bem cara. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
24/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Com o uso deste medicamento liberado pelo SUS todos os brasileiros que tiverem esta patologia pode estar curado ou sua vida bem melhor do que hoje... 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ajudaria mt, pois nem todos tem condições de arcar com os medicamentos! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É direito de todos 2ª - Não 3ª - Na 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
24/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os pacientes necessitam desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
24/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Apoio a permanência do tratamento para crianças, jovens e adultos pois nenhum avanço da medicina pode ser negado ao paciente. 2ª - A melhora da visão. 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um medicamento que salvará a qualidade de vida de milhares de crianças, jovens e adultos. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
24/07/2021	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. EU acho muito bom porquê temos muitas dificuldades tratamento muito caro! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Que é obrigação do sus fornecer o medicamento para população. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
24/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
24/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
25/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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. Necessidade do paciente 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
25/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todos devem ter acesso a medicamentos 2ª - N 3ª - N 4ª - N 5ª - N
26/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A cegueira é algo que impacta consideravelmente a vida de uma pessoa, independentemente de qual seja a sua forma, congênita ou não, devido a limitação que impõe e se pode ser evitada de alguma maneira, através de um medicamento, este deve ser ofertado, a todos os indivíduos que correspondem ao seu público alvo, o quanto antes via Sistema Único de Saúde (SUS).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
26/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É de grande importância que este medicamento chegue no sus.</p> <p>2ª - No momento não.</p> <p>3ª - No momento não.</p> <p>4ª - No momento não.</p> <p>5ª - Não.</p>
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todos Brasileiros pagam impostos,sendo assim queremos o retorno de alguma forma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
26/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Será muito importante para nós que portamos a deficiência do gene RPE65</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
26/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
27/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Essa aplicação deve ser oferecida gratuitamente no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Incorporar este medicamento, pois ajudaria na reabilitação da visão de inúmeras pessoas</p> <p>2ª - No momento ainda não</p> <p>3ª - Sei que agora é um medicamento caro,, Mas com o passar do tempo fique mais em conta</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Nao. , Não enviei anexos pois no momento não tenho em mãos. Queria colocar exames, .</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muito necessário para as pessoas que necessitam deste medicamento/tratamento tão específico e caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
27/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho que tem que ser feito todos os estudos, pois falamos de crianças com esperança de enxergar como meu filho.</p> <p>2ª - Ainda não.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Sim, o SUS deve sim ter a medicação</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
27/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Dever se incorporado pois trata-se de um único remédio, onde a pessoa poder ter a possibilidade de não perder a visão. Se existe essa possibilidade, porque não?</p> <p>2ª - Se eu puder fazer o tratamento sim.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não, mas para um governo que vai aprovar o Fundão pra 4 bilhões. O impacto tá aí.</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Isso é porque todos qui estão precisando merecem uma chance di ser curados todos também são filhos do Deus...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não Não</p> <p>4ª - Não Não</p> <p>5ª - 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</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
27/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho que deve ser incorporado pelo SUS pelo de pessoas que não tem condições de ter um plano particular possa ter acesso a esse tipo de tratamento.</p> <p>2ª - No momento não.</p> <p>3ª - No momento não tenho condições.</p> <p>4ª - Não tenho condições</p> <p>5ª - Contribuo com minha presença.</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O SUS por ser um órgão vital no nosso país deveria sim incorporar o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pessoas sem visão que podem sair do escuro e voltar pra vida. 2ª - Sim 3ª - Sim 4ª - Sim 5ª - Sim
28/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É de suma importância que o sus incorpore essa medicação para os pacientes, é uma luz no fim do túnel para mim e para os demais pacientes diagnosticados com doenças na retina, é uma esperança para que não perdemos a visão! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito que o medicamento irá beneficiar muitas pessoas que não tem condições de comprarem. O SUS é uma peça fundamental no nosso país que vem ajudando a população a anos. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tem que ser encorporando no sus medicamentos de grande valor . 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
28/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A cegueira deve ser tratada e evitada da melhor forma possível. 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
28/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
28/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Vai ajuda muitas gente que precisar 2ª - Sim 3ª - Sim 4ª - Sim 5ª - Sim

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse tratamento é capaz de mudar a história natural de uma doença ultrarrara. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
28/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Necessário para crianças e jovens 2ª - Não 3ª - Mm 4ª - Não 5ª - Não
28/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deveria existir vários tratamentos e remédio pelos SUS, pois muitas pessoas não tem planos de saúde, e os exames são caros 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
28/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho esse medicamento de suma importância para os pacientes com problema na visão, conheço pessoas que estão perdendo a visão pela falta desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Seria uma inovação uma medicação ajudar tanto 2ª - Não 3ª - Custo muito alto fora do sus 4ª - Não 5ª - Não
28/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
29/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Está é a única esperança concreta e cientificamente comprovada para todos nós portadores de RP 2ª - Sou paciente e gostaria de ser tratada 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
29/07/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS. Muitos recursos gastos para pouquíssimos pacientes em detrimento a outras medicações úteis para mais pessoas. Além disso trata se de droga que não possui nível de evidência elevado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As crianças precisam ser tratadas, a visão é muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Benefício dos pacientes.</p> <p>2ª - No momento não</p> <p>3ª - Não,no momento.</p> <p>4ª - Não,no momento</p> <p>5ª - Não, no momento</p>
29/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esta é a primeira luz que temos como tratamento e será a porta de entrada para outros futuros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
29/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante passo para as pessoas com doenças raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Tem que ser incorporado no SUS, pois o tratamento é muito caro e totalmente incompatível financeiramente para arcar com os custos.</p> <p>2ª - No momento não pois estou desempregada!</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
29/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado sim vaai salvar quem precisa nao deixando ficar cega</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - NAO</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
29/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação já tem evidência científica e já está aprovada pela Anvisa. Já houve caso de Judicializacao, e isto encarece mais que a incorporação pelo SUS. Existem hospitais públicos com infraestrutura para o tratamento, não necessariamente precisa ser no HIAE</p> <p>2ª - A melhora da visão pode ser da acuidade visual em alguns relatos médicos. Mas a maioria dos pacientes tem melhora da mobilidade e qualidade de vida</p> <p>3ª - A Judicializacao encarece o preço. O número de pacientes tratados e a limitação dos centros e escolhs dos especialistas habilitados pelo SUS vai diminuir o preço total para o Brasil</p> <p>4ª - Estamos na pandemia e a prioridade é a vacinação e o tratamento. Este assunto pode ser podtergado caso seja inviável no momento</p> <p>5ª - Sou a chefe da Genetica Ocular do HC- FMUSP e reforço a importância fo tratamento e encontro a disposição para maiores esclarecimentos</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamento comprovadamente eficaz, necessário para melhorar a saúde de tantos, de alto custo. Sabidamente importante a aquisição facilitada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
29/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. na logica situaçoes como estas onde o paciente não tem condição de arcar com cirurgia e medicamentos o sus o estado tem que arcar sim pois são vidas que esta precisando de ajuda e nao tem onde recorrer.</p> <p>2ª - no momento não posso</p> <p>3ª - no momento não posso</p> <p>4ª - no momento não posso</p> <p>5ª - no momento não posso</p>
29/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. ajudem essa criança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Milhares de pessoas estão perdendo a visão por falta de condições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É muito importante para as pessoas eu tenho minha irmã que tem retinose pigmentar e vejo sua perda da visão e tenho medo por ela e por mim devido isso ser genética por que tenho dois filhos e o de oito anos usa óculos devido ter estrabismo nos dois olhos e preciso fazer uma cirurgia e não tenho condições é triste.</p> <p>2ª - Gostaria que o SUS fosse mais rápido nas consultas e mais profunda as exames.</p> <p>3ª - Não tenho condições.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
30/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento em avaliação ajuda estacionar a doença assim oferece melhor qualidade de vida ao paciente. Então acredito que deve ser incorporado pelo SUS.</p> <p>2ª - Uma vez que o medicamento estaciona a doença, vai evitar a cegueira precoce.</p> <p>3ª - Toda e qualquer tipo de prevenção de qualquer doença gera economia para o estado. Uma terapia que previne a cegueira precoce e estaciona a doença como por exemplo a retinose pigmentar é claro que os custos irão gerar ganhos.</p> <p>4ª - O maior impacto orçamentário que surgiu ultimamente foi o impacto do fundo partidário. Para saúde não pode faltar dinheiro tem que faltar dinheiro para o fundo</p> <p>5ª - Aqui segue uma pelo para que o suas incorporem essa terapia.</p>
30/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Geralmente estes medicamentos são muito caros. Assim sendo todos terão acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Eu sou portadora de retinose pigmentar e desejo ter acesso a este medicamento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Encorporado pelo sus porque daria acesso as pessoas do baixa renda. 2ª - Não 3ª - Não. 4ª - Não 5ª - Não
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
30/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. é importante para a acessibilidade de cura dos pacientes 2ª - não. obrigado 3ª - não. obrigado 4ª - não. obrigado 5ª - não. obrigado
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por que é muito caro e nem todos tem condições de compra 2ª - N 3ª - N 4ª - N 5ª - N

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Medicamento tem elevado custo 4ª - Não 5ª - Não
30/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Brasileiros e residentes brasileiros com esta deficiência merecem ajuda com esta doença. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
30/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A maioria dos portadores dessa doença não tem condições financeiras, como é o meu caso, de tratar 2ª - Sim 3ª - Sim 4ª - Sim 5ª - Se for possível sim

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Existe vários diagnósticos relacionados a problemas da visão, muitos deles não existe tratamento, imagine nascer sem ver, meu filho nasceu com toxo congênita e não enxerga, não existe tratamento, graças a deus esta disponível um medicamento revolucionário, deixem acessível a população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É muito importante a incorporação dessa medida através do SUS principal para alcançar as populações mais carentes, além disso garantir o direito constitucional</p> <p>2ª - Sim. Minha irmã é portadora da retinose pigmentar e fica disponível para qualquer dúvida.</p> <p>3ª - Não, devido a condições financeiras que no momento não tenho</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Essa terapia gênica do Luxturna é resultado de pesquisa de mais ou menos de 30 anos. A Amaurose Congênita de Labeur é uma doença ultra rara. Tem pessoas que precisam a Constituição Brasileira em seu Art. 196 diz que: Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. A terapia g~enica eviará que crianças e jovens percam a visão.</p> <p>2ª - não</p> <p>3ª - A terapia é pontual. Não é um tratamento contínuo.</p> <p>4ª - não</p> <p>5ª - Sou favorável. E acompanho várias pessoas com doenças hereditárias da retina. e sei da alegria da felicidade dessas pessoas uma Esperança que se espera a anos e que é pioneira no tratamento dessas doença que inspira novas terapias, financiamento para a pesquisa, o que no Brasil o investimento deixa a desejar.</p>
31/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Porque todos têm direito a uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para ajudar e tentar evitar a perda da visão nas pessoas, além disso garantir o direito de acesso ao serviço gratuito de saúde especializado 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Luxturna é o único tratamento que pode reverter a perda de visão. É seguro e eficiente. Já foi incorporado no sistema de saúde de inúmeros países. Sou mãe de um portador de Amaurose Congênita de Leber e sei da importância de existir uma esperança na reversão da perda de visão. Os brasileiros merecem ter disponível este tratamento. Por favor revejam seu posicionamento. O uso do medicamento contará com o apoio de equipe médica e deve ser prescrito. Os brasileiros merecem ter disponível único tratamento eficiente no mundo.</p> <p>2ª - Em diversos países o uso de Luxturna é realidade e traz maior qualidade de vida indiscutivelmente ao paciente</p> <p>3ª - O medicamento vem tendo seu valor reduzido conforme vem sendo divulgado e usado. Ademais sua prescrição contará com exames prévios, podendo ser usado em casos específicos.</p> <p>4ª - Certamente não impactará de forma importante o orçamento, pois não será usado indistintamente. Portadores de doenças raras merecem ser acolhidos pelo orçamento!</p> <p>5ª - Sou mãe de portador de Amaurose Congênita de Leber e o Luxturna trouxe esperança para a melhoria da sua vida. A realidade dos deficientes visuais no Brasil é muito dura. Acessibilidade, oportunidade não são disponíveis. Não se pode negar o direito de uma criança de ter sua futuro melhor!</p>
31/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tratamento inovador e eficaz no tratamento de ACL e Retinose Pigmentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Doença muito rara e que não impacta no orçamento e da União.</p> <p>5ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para que a maioria da população tenha acesso ao tratamento é preciso que o SUS forneça a medicação para o devido tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
31/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Com esse medicamento incorporado no Sus ajudará muitas crianças e jovens em todo o país ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não