

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Risdiplam para o tratamento de atrofia muscular espinhal -AME- tipo II e IIIa - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante que esses pacientes também tenham acesso a um tratamento que traga mais qualidade de vida e estabilidade. 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado nos sus, pois a diversas famílias de baixa renda q não tem condições nenhum de aquisição de medicamentos de alto custo. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplam, Positivo e facilidades: Tratamento ainda no início, um mês de uso, Negativo e dificuldades: Tratamento ainda no início, um mês de uso 3ª - Não
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medição é necessária e deve ser incorporada ao sus para todos os níveis da patologia. Quem tem ame tem pressa. 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos dar oportunidade para aqueles que querem viver mais um pouco. 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial para a melhoria da qualidade de vida de muita gente. 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida e qualidade dela não como precificar , 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento salva vidas. 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma oportunidade de prolongar a vida dos pacientes com essa doença, progressiva terrível e mortal 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza (nusinersena) , outra medicação , Positivo: A doença evoluindo de modo mais lento , Negativo: Esperava resultados melhores , A doença vai mais lenta mas continuou a evolução
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque minha neta toma o da medula e e sofrido 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser tratar de um medicamento que traz ao paciente a esperança de viver. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Volta de movimentos motores ja perdidos., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Não
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque a medicação e melhor do que injetável , 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a vida segundo a constituição Federal deve ser assegurado a todos. 2ª - Não 3ª - Não
04/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em função da sua importância, onde através pode ampliar as chances de melhor qualidade de vida pessoas muitas vezes marginalizadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Pacientes apresentaram melhora nas ações funcionais, ganho de força e mobilidade, e melhora na auto estima e qualidade de vida., Negativo: Dificuldade de continuidade de tratamento e sua aplicabilidade, gerando descontinuidade terapêutica.</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho q deve ser incorporado pois existe várias pessoas q necessitam dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ispiranza, Positivo: Minha filha depois q começou a fazer essa medicação não regrediu mais , Negativo:</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ridisplan para todos os tipos de atrofia muscular espinhal</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha toma spiranza....é muito agressivo para crianças muito pequenas, pois todas as aplicações é utilizado anestesia geral e internação., Positivo e facilidades: O spiranza é um medicamento mundialmente conhecido....é um medicamento excelente, mas deveria ser usado mais em adultos que tivessem possibilidade de aplicação. , Negativo e dificuldades: Deveremos ter opção em escolher qual melhor remédios para nossos filhos. Mas infelizmente nao temos esse direito.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: O spiranza deu mais agilidade na mobilidade da minha filha....mas ainda é muito cedo para eu dizer...pois ela tomou somente 4 aplicacoes..., Negativo: Os resultado negativo é que toda aplicação e muito estressante, pois temos que interna- la e seda la tbm....</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O país não pode negligenciar saúde!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinranza, Positivo e facilidades: Melhora muscular!, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rindisplan, Positivo: Melhora significativa , Negativo:</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos possam ter acesso a medicação e assim mais eficiência nós tratamentos e esperança para as famílias</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: , Negativo:</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho de 16 anos aguardando ansiosa para essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Ele tomou a primeira dose., Negativo: Ainda não da pra avaliar</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado por não ser um medicamento invasivo e vai eliminar os risco que a intratecal possa causar como infecção ou algum outro problema., Será um tratamento bem mais tranquilo para o paciente.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o spinraza., Positivo e facilidades: Melhora do equilíbrio, facilidade de fazer movimentos e carregar coisas que antes não conseguia, ganhou mais força que ajuda a fazer as fisioterapias melhor., Negativo e dificuldades: A dor que o paciente sente nos primeiros dias na coluna sendo difícil até mexer nele para fazer os cuidados básicos por conta da intratecal.</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os tipos de AME podem ter complicações e levar a morte. Sou paciente com AME 3 e estou quase paralisada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudo clínico apresenta confiabilidade e resposta positiva em 97% dos casos., Tecnologia mais atual e custo menor que a concorrência.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Drogas experimentais categoria "AMILOIDOSE", Positivo e facilidades: Boa resposta de controle e de uso clínico , Negativo e dificuldades: Demora e falta de investimento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Categoria AMILOIDOSES, Positivo: Baixo risco, Negativo: Baixo risco e demora análise CONITEC</p>
04/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho experiência no tratamento desses pacientes e é evidente a melhora que apresentam</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: risdiplam, Positivo e facilidades: Melhora motora e respiratória, Negativo e dificuldades: não houve reações adversas</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: spinraza, Positivo: Bastante bons, o inconveniente é a aplicação intratecal, Negativo: dificuldade para aplicação intratecal</p>
04/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Risdiplam, assim como Spinraza, é eficaz para parar o avanço da atrofia muscular espinhal em pacientes de todas as idades e tipos. Os tratamentos novos para AME são revolucionários. Só pelo fato de parar a progressão já é motivo suficiente para serem disponibilizados pelo SUS. Além disso, há estudos que comprovam melhora física tanto motora quanto respiratória. Os tratamentos salvam e trazem qualidade de vida para nós que sofremos muito com esta doença. Nossos sonhos e nossa vida dependem de um tratamento como Risdiplam, que é facilmente administrado via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que nossas opiniões sejam ouvidas e atendidas. Todos tem o direito de conseguir o Redisplam oral pelo SUS que seja liberado com urgência.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avaliação com Geneticista e Fisioterapeuta, Positivo e facilidades: Nas Validação tive um resultado ótimo, segundo o médico falou que vou melhorar muito com o Redisplam., Negativo e dificuldades: Na Fisioterapia único resultado negativo que eu tenho é a falta de coordenação motora, não consigo erguer peso. Não necessito de aparelho para respirar.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso salvará muitas vidas, inclusive a vida do meu amigo que sofre muito com a AME. Por favor, ajude o meu amigo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que não anda mais por causa do AME. Tem dificuldade pra respirar entre outros problemas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo: Eu não experimentei. Estou preenchendo para que meu amigo possa receber o medicamento</p>
04/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha toma esse medicamento e teve MUITAS melhoras</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: RIDISPLAN, Positivo e facilidades: Minha filha voltou a se movimentar sozinha, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha tem ame esse remédio é uma esperança pra quem precisa. Pessoas com ame tem o direito de ter uma qualidade de vida melhor. E acho que esse remédio não deveria custar tão caro assim, o preço tinha que ser acessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito à vida. Este medicamento representa a vida para a comunidade AME.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Ganho de força em membros superiores, inferiores e menos fadiga. Estou completando 20 dias de tratamento., Negativo e dificuldades: Dificuldade em adquirir o medicamento por via judicial. Nenhuma dificuldade em relação à via de administração, preparação do medicamento e nenhum efeito adverso.</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que comprovadamente melhora a qualidade de vida dos pacientes. Consequentemente, deve ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a Constituição Brasileira me garante a vida, porque querem me tirar este direito?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que for a favor da vida deve sim ser incorporado ao Sistema Único de Saúde. Isso não só é a favor da Constituição Federal, como também é um dever moral do ser humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com bons resultados em outros países, o Risdiplam tem levado qualidade de vida aos pacientes adultos, já que no caso deste medicamento vários estudos se voltaram para esse publico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza paciente adulto, Positivo: melhora das funções motoras, Negativo: Alergia, queda da imunidade, dificuldade e riscos a saude de pacientes adultos relacionados a punção intratecal</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível incluir este medicamento na rede do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A muitas pessoas que necessitam do medicamento e não tem condições de compra lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho em uma instituição filantrópica d vejo como é difícil, pacientes conseguem medicações que não são contemplados em apac.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vários medicamentos oncológicos , Positivo e facilidades: Nenhuma... pois as medicações solicitadas não são autorizadas!, Negativo e dificuldades: Em todas as solicitações</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial para a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer benefício aos pacientes devem ser testados para comprovação e se for positivo, deve ser incorporado ao SUS para auxiliar as pessoas a ter uma vida saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é um ato de humanização, para com os portadores de doenças, seja qual for a patologia de uma pessoa, ela tem direito a vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Volta de movimentos motores já perdidos., Negativo e dificuldades: 21. Não presenciei nada</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "É uma questão humanitária, de fato já é constrangedor e humilhante para o paciente ter que implorar pela dignidade. Tendo em vista que a maioria recebem ""um benefício"" que não consegue manter um tratamento adequado. Aliviar esse fardo é uma genuína inclusão!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento inalcançável para os pacientes pelo valor, e é a única esperança pra quem tem essa doença neurodegenerativa. Existir uma medicação para a doença e não ter acesso a ela é desumano e cruel.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma necessidade de quem tem AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medição deve ser incorporada na farmácia de alto custo do sus o mais rápido possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: spinraza, Positivo: nao piorei mais e tenho tido melhoras, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito de receber o Redisplam oral, tenho uma irmã com AME 2 ela sonha em ganhar esse medicamento que facilitará muito a qualidade de vida dela.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nas fisioterapia, Positivo e facilidades: Quando ela faz a fisioterapia ela melhora muito nós movimentos., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Deve ser incorporado o mais rápido possível, pois a doença progride muito rápido. , Então a medicação é a única forma da pessoa que tem a doença, poder ter uma vida ""normal"", dependendo do estágio da doença, é claro."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar as pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial para a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo com uma pessoa com AME e me sinto frustrada em não poder ajudá-la.??</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento merece ser incorporado ao SUS em prol de respeitar dois dos princípios básicos do SUS, universalidade, todos têm direito à saúde, e integralidade, todos devem ter suas necessidades básicas supridas, integralmente. Para pessoas portadoras de AME, um remédio capaz de controlar e tardar os efeitos deletérios da sua doença é o mínimo para a sua saúde e sua dignidade e deve ser proporcionado pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA , Positivo e facilidades: A interrupção da progressão da doença AME., Negativo e dificuldades: A dificuldade da liberação da medicação pela farmácia a cada aplicação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA, Positivo: A interrupção da progressão da doença AME., Negativo: A dificuldade da liberação da medicação pela farmácia a cada aplicação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu preciso desse medicamento para continuar a andar e viver com um mínimo de dignidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento merece ser incorporado ao SUS em prol de respeitar dois dos princípios básicos do SUS, universalidade, todos têm direito à saúde, e integralidade, todos devem ter suas necessidades básicas supridas, integralmente. Para pessoas portadoras de AME, um remédio capaz de controlar e tardar os efeitos deletérios da sua doença é o mínimo para a sua saúde e sua dignidade e deve ser proporcionado pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Redisplan em pessoas portadores de AME, Positivo e facilidades: Resultado excelentes, portadores voltando a melhorar seu quadro clínico e até andar., Negativo e dificuldades: O custo e a dificuldade dos portadores conseguirem a medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza , Positivo: Excelente!! Adultos e crianças melhorarem significativamente os seus movimentos., Negativo: O custo !!m, E a dificuldade de serem adquiridos</p>
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o SUS poderia incorporar este tratamento nos pacientes da rede pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação impede o avanço da doença que é de degenerativa e fatal. Da qualidade de vida e possibilidade de vida produtiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho AME tipo 3, não ando, não levanto os braços acima dos ombros e tenho pouca força respiratória e para tossir (que me leva a vários episódios de falta de ar), eu não quero perder a minha capacidade de respirar, se exista uma medicação que pode evitar isso, eu preciso dessa medicação. Hoje o governo não oferece nenhum tipo de medicação para pessoas com AME tipo 3, porém esse tipo da doença também é grave e debilitante e essa negação de tratamento não é justa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento impede a evolução da doença da qualidade de vida maior independência e por tanto possibilidade de autonomia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já foi comprovado eficiência na medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é necessário a incorporação na rede sus, pois trará qualidade de vida dos portadores de ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direto a vida e nada mais justo que ser disponibilizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em comunicação com estrangeiros que utilizaram a medicação, ouvi relatos de interrupção da progressão da doença e até mesmo casos onde houve recuperação de função motora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já tive a oportunidade de ver o medicamento fazendo efeito em pessoas com o mesmo diagnóstico que eu. Possuir esse diagnóstico é uma luta contra o tempo e é de suma importância que tenhamos acesso a esse medicamento, ele é de uso essencial e de grande urgência para nós. É inviável para pessoas comuns pagarem seu valor, por isso deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença requer muitas despesas da família, além de ser caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode ajudar muitas pessoas que precisam do medicamento e não tem condições financeiras de comprar. Saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio pra todos AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Comprovada a eficácia do medicamento, melhorar a qualidade de vida dos portadores de AME e seus familiares, é prioridade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria das pessoas que precisam do medicamento não possuem condições de obtê-lo de outra forma, a melhor maneira de salvar a vida dessas pessoas e dar esperança para elas seria incorpora-lo no SUS assim como outros tipos de medicamentos ja são incorporados. Essa é uma questão de salvar vidas!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo e facilidades: O melhora na qualidade de vida pois ajudou a doença a regredir , Negativo e dificuldades: Não houve efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito constitucional à saude.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de é ser completamente acessível a toda população de maneira gratuita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é uma medicação pra uma doença rara, grave, e que poderá ser de acesso a todos por ser via oral, evitando a disponibilidade de centros para aplicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Spinraza, Positivo: Zolgensma é dose única, é o que tem de mais avançado, trás muitos ganhos para criança em curto período de tempo, porem até 21 kg, quanto antes aplicar maior chance de cura, não aplicado no primeiro ano de vida pode precisar terapias complementares, mais é maravilhoso, trás ganhos as crianças nunca vistos antes em um curto período., Negativo: Spinraza aplicações na coluna, dolorosas, infecções subsequentes a punção, locais aplicações longes e poucos médicos capacitados</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Minha filha tem AME tipo 3, e começou a ter mais equilíbrio, começou a pular (tirando o pé do chão 4cm) levantar do chão com mais facilidade, maior qualidade na respiração, andar de costa., Negativo: NENHUM</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS na realidade é o maior e melhor plano de saúde já visto nesse mundo, infelizmente devido a muitas coisas erradas ele acaba sendo acometido. Mas, eu aposto todas a minha fé e esperança no Sistema Único de Saúde e pra ele tiro o meu chapéu .O SUS consegue sim vencer mais essa conquista</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vacina , Positivo e facilidades: A paciente começou a sentir mais forças em seus membros inferiores e ascendeu naquela criança a fé em conseguir andar sozinha um dia , Negativo e dificuldades: A burocracia pra conseguir</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Deus , Positivo: , Negativo:</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por melhorar a qualidade de vida dos pacientes então deve ser incorporado no sus, a ame é uma doença grave. Quem tem ame tem pressa. Pagamos impostos, o sus não é de graça. A saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Salbutamol, Positivo: Melhor disposição e força nas atividades do dia a dia. , Negativo: Nenhum</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento mostra benefícios claros ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a saúde. Independente do valor que irá custar, é direito nosso e eu quero tudo que me é de direito pois estou definhando a cada dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essas pessoas tem direito de receber seu remédio gratuitamente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ame tem pressa! E muitas crianças morrem pela falta do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Estabilidade respiratória., Negativo e dificuldades: Nenhuma.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As novas terapias medicamentosas são um ato de universalidade e equidade para o SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio será muito importante para meu filho, vai fazer ele recuperar os movimentos que ele perdeu. Por favor incorporem esse remédio no SUS. Meu filho usa sonda, não consegue mais escrever, mexer direito os braços, esse remédio vai ajudar muito ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito deles receberem o medicamento pois todos devem ter a chance de fazer o tratamento necessário ..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza/nusinersena, Positivo: Melhora em muitos aspectos , Negativo: Nenhum</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é um direito de todos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Desenvolvimento rápido da criança., Negativo e dificuldades: A dificuldade ao acesso o remédio.</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário a incorporação..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando se tem única opção de fármaco com via exclusiva de administração (intratecal) para pacientes com AME há limitação de escolhas, necessidade de vínculo com ambiente hospitalar elevando custos, dificuldade inerentes de aplicação em pacientes com maior deformidade de coluna, muitas vezes exigindo técnicas guiadas para o procedimento. Assim, a possibilidade de escolha de fármaco de via de administração oral naturalmente impõe concorrência no mercado, disputa de preços e possível redução de gastos, desvincula ambiente, material e equipe hospitalar com mão de obra qualificada, além de se configurar opção mais viável em pacientes com extrema deformidade de coluna, evitando ainda deslocamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Zolgensma, Positivo e facilidades: Nusinersena -> ganho de função motora e respiratória, Zolgensma -> dose única, interferência na progressão da doença, Negativo e dificuldades: Nusinersena -> burocracia para aquisição, manutenção e aplicação, exigindo disposição de leito hospitalar, centro cirúrgico para sedação, material para punção, dificuldade técnica em pacientes com deformidade de coluna, Zolgensma -> burocracia para aquisição, efeitos colaterais, como microangiopatia</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com AME tipos II e III devem ter seu direito à saúde respeitado, conforme a Constituição Federal, de modo que todo medicamento necessário ao tratamento deve ser garantido pelo SUS! Assim, solicitamos a incorporação do Evrysdi (Ridisplan) no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer cuidado com a saúde independente da pessoa ter ou não deficiência DEVE ser incorporado aos SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo um medicamento extremamente caro e tendo a estimativa de aproximadamente oito mil casos de pessoas no Brasil diagnosticadas com AME (dados de 2020), torna-se evidente a necessidade de incorporar tal medicamento no SUS para que os portadores de AME possam ter o sustento necessário para a manutenção da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial para a vida de milhares de pessoas, muito caro para pagar no particular</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado deve garantir a saúde dos seus cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é muito caro, as pessoas não deveriam ter que passar por tanta burocracia para conseguirem um medicamento que vai melhorar significativamente a qualidade de vida delas só por elas não terem uma condição financeira formidável. Todos merecem uma vida digna, independente da renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio que ajudaria muitas pessoas, é muito importante trazer essa possibilidade para quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas tem direito de ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde pública é um direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tal medicamento é fundamental para a qualidade de vida de milhares de pessoas portadoras do AME sendo obrigação do Estado fornecer essa qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais pessoas que necessitam terão acesso mais rapidamente, no tempo em que necessitarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em todos os estudos clínicos, risdiplam levou a um aumento consistente e persistente na proteína SMN, com uma alteração mediana superior a 2 vezes em relação ao período basal até 4 semanas do início do tratamento, medida no sangue., , Os pacientes que utilizaram essa medicação nas pesquisas clínicas apresentaram melhoras motoras importantes. Isso significa que o curso natural da doença foi modificado., , Por favor, incorporem esse remédio ao SUS, vai melhorar muito a vida do meu filho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação de alto custo que tem benefícios importante na qualidade de vida do paciente que necessita dela para viver ou sobreviver é uma obrigação da União, Estado ou Município.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã é mãe de uma criança com AME</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinazza , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinazza , Positivo: Vários como a diminuição na queda, Negativo: Tirando o procedimento nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pessoa com AME TIPO II, sou servidora pública, advogada, e contribuo para uma sociedade mais justa e solidária, a incorporação ao SUS irá reduzir os custos com o fornecimento via judicial e os demais gastos para o SUS com o agravamento da doença. Além disso, o direito constitucional à saúde é para todos e não para alguns.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de uma mulher de 39 anos com AME TIPO II, que é servidora pública, advogada, e contribui para uma sociedade mais justa e solidária, a incorporação ao SUS irá reduzir os custos com o fornecimento via judicial e os demais gastos para o SUS com o agravamento da doença. Além disso, o direito constitucional à saúde é para todos e não para alguns.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de uma pessoa com AME TIPO II, que é servidora pública, advogada, e contribui para uma sociedade mais justa e solidária, a incorporação ao SUS irá reduzir os custos com o fornecimento via judicial e os demais gastos para o SUS com o agravamento da doença. Além disso, o direito constitucional à saúde é para todos e não para alguns.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Sem comentarios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que liberasse essa medicação pois são muitos que precisam melhorar sua qualidade de vida e se tem a medicação por que não liberar se é pra salvar vidas e eles precisam dela para ter uma vida saudável ,eu acho que deveria liberar pq essa doença ame é muito delicada e precisa de cuidados especiais por que não liberar se é tão importante pra eles!?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Salbutamol, Positivo: Diminuição cansaço , Negativo:</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa com AME TIPO II, que é servidora pública, advogada, e contribui para uma sociedade mais justa e solidária, a incorporação ao SUS irá reduzir os custos com o fornecimento via judicial e os demais gastos para o SUS com o agravamento da doença. Além disso, o direito constitucional à saúde é para todos e não para alguns.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SuS, como sendo mais um medicamento para tratamento da AME, diferentemente do Spinraza, tem mais facilidade no uso diário via oral. Facilitaria muito, evitando assim internações e gastos com hospitale médicos na aplicação do outro medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Mais força motora, habilidade e estabilização da doença., Negativo: Não houve resultados negativos.</p>
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a saúde, a vida. Pagamos muitos impostos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: spinraza, Positivo: muitos, mas a União entrou com recurso e não estou mais recebendo tratamento, Negativo: nenhum</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas devem terno direito à saúde , a cuidados e principalmente assistência para qualquer tipo de diagnóstico e tudo isso apoiado pelo governo de onde reside</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no Sus pq maioria dos pacientes não tem condições,e tbm pq essa doença é muito cruel para o paciente e familiares! O medicamento nos dará esperança de esperar pela cura,eu imploro pela liberação minha família já anda sem ânimo vendo o sofrimento do meu irmão,e espero q consiga em breve o medicamento e q ele possa ter um bom resultado ????</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de atrofia muscular espinhal tipo II, e vejo a decisão de incorporação do medicamento como a única chance que eu tenho de obter alguma melhoria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia, medicamentos para rigidez muscular e espasmos. , Positivo: Procedimentos que servem somente para retardar a evolução da doença., Negativo: Nenhum.</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é um remédio caro e salva muito paciente que tem Amiotrofia Muscular espinhal. E todos tem o direito de viver</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O Spiranza , Positivo e facilidades: Um resultado extraordinário, minha filha tinha perdido todos movimentos do corpo, hoje graças ao Spiranza ela vem ganhando muitas forças , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do Estado assegurar a saúde da população. Todos têm o direito de ter tratamento e o Estado obrigação de oferecer tratamento digno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME mata, tenho uma filha e ela precisa viver. Sem a medicação seus neurônios vão morrendo. Temos uma esperança!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Minha filha passou a realizar atividades do dia a dia com mais facilidade. Não teve mais problema respiratório e esta mais feliz pois sabe que existe uma esperança na vida dela., Negativo: Com o spiranza a aplicação é intratecal, como ela fez cirurgia de escoliose, fica difícil e dolorido a aplicação que tem que ser em centro cirúrgico com anestesista. Enquanto que o ridisplam é via oral.</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que outras pessoas em condições extremas tbem possam ser tratadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que mais um medicamento trará mais esperança aqueles que possuem essa doença, é mais uma opção de tratamento e que é administrada de forma diferente dos demais. Quem tem AME tem pressa, tem necessidades, tem prioridade e devem ser visto com mais atenção e carinho pelas autoridades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora na marcha, controle de tronco, mais agilidade e independência, não faz uso de respirador entre outros. , Negativo: Nenhum</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa com AME TIPO II, que é servidora pública, advogada, e contribui para uma sociedade mais justa e solidária, a incorporação ao SUS irá reduzir os custos com o fornecimento via judicial e os demais gastos para o SUS com o agravamento da doença. Além disso, o direito constitucional à saúde é para todos e não para alguns.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação e dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas diagnosticadas com AME tem o direito ao tratamento com o Ridisplam já que foi registrado pela ANVISA porém agora é preciso ser liberado no sus para que todos possam conseguir o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Salbutamol , Positivo: Ele teve diminuição no cansaço e melhorou a disposição na rotina do dia a dia. , Negativo:</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos que precisem desse medicamento poder ter acesso, pois é de muita importância e os dão uma boa qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para que as crianças que tem ame consigam ter uma qualidade de vida melhor., Alcançando novos Marcos motores e conseguir ter novos avanços., E estacionar a doença é muito importante ainda mais precocemente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA, Positivo e facilidades: Estacionamento da doença, uma qualidade de vida melhor e Marcos motores novos nunca atingidos antes da medicação., Negativo e dificuldades: No começo foi de conseguir o medicamento por ser um valor muito caro., Mais depois da incorporação dele no SUS melhorou muito.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Demoramos muito para termos medicamentos que nos desse esperança, Agora temos, porém seus preços são PROIBITIVOS para 99,99 % dos portadores de AME, a única possibilidade , é a incorporação pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPIRANZA, Positivo e facilidades: melhoria significativa da coordenação motora, e capacidade respiratória, Negativo e dificuldades: apenas o Preço é muito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa com AME TIPO II, que é servidora pública, advogada, e contribui para uma sociedade mais justa e solidária, a incorporação ao SUS irá reduzir os custos com o fornecimento via judicial e os demais gastos para o SUS com o agravamento da doença. Além disso, o direito constitucional à saúde é para todos e não para alguns.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento comprovadamente eficaz e não invasivo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: uso de bipap, Positivo: , Negativo:</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa com AME TIPO II, que é servidora pública, advogada, e contribui para uma sociedade mais justa e solidária, a incorporação ao SUS irá reduzir os custos com o fornecimento via judicial e os demais gastos para o SUS com o agravamento da doença. Além disso, o direito constitucional à saúde é para todos e não para alguns.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos, sem exceção, tem o direito ao tratamento. Impedir isso é matar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam que esse medicamento seja incorporado no SUS pois melhora a qualidade de vida e muitas vezes salva vidas, fazendo com que a doença não progrida. Pelo alto custo, quase ninguém tem condições de compra, sendo extremamente necessário a disponibilização pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou Eneida Soares Costa Melo, 46 anos, diagnosticada com AME do tipo III., Faço o tratamento com medicamento Nusinersena e já fiz 9 aplicações., Em avaliação fisioterápica realizada em setembro/2021, foram constatados significativos ganhos na escala HammerSmith (ganhei 8 pontos em relação à avaliação feita antes de iniciar o tratamento) e na escala RULM (em 9 meses, ganhei 8 pontos)., No relatório para sociedade da Consulta Pública 88 da Conitec, consta que “o risdiplam é um medicamento de administração oral que promove o aumento da produção da proteína SMN, de forma semelhante ao nusinersena.”, Considerando que, assim como o Nusinersena, o Ridisplam também proporciona aumento da produção da proteína SMN, este medicamento deve ser incorporado no SUS, para todos os tipos de AME., Isto porque mesmo em pacientes do tipo III com mais idade (como eu), o aumento da produção de produção da proteína acarreta expressiva melhora da saúde e qualidade de vida, conforme foi constatado na minha recente avaliação fisioterápica., Portanto, peço à Conitec que reconsidere a decisão e faça a incorporação do Ridisplam no SUS, para que os pacientes com AME, de todos os tipos, tenham assegurado o direito de tratamento da saúde!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena. , Positivo: Faço o tratamento com medicamento Nusinersena e já fiz 9 aplicações., Em avaliação fisioterápica realizada em setembro/2021, foram constatados significativos ganhos na escala HammerSmith (ganhei 8 pontos em relação à avaliação feita antes de iniciar o tratamento) e na escala RULM (em 9 meses, ganhei 8 pontos)., , Negativo:</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ridisplan é um avanço em relação ao Spinraza que também não foi incorporado, pois nele não há a necessidade de internação para sua administração reduzindo o gasto publico do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza do laboratorio Biogen, Positivo: melhora significativa já nas primeiras aplicações., Negativo: Internação na rede hospitalar para administração do medicamento Spinraza</p>
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pessoa com deficiência, portadora de Atrofia Muscular Espinhal Tipo 2, assim como quero e preciso ter acesso ao medicamento, acredito que todos devem ter essa oportunidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo: Cessante de intercorrências respiratórias, maior força e estabilidade muscular, permanência e estabilidade do quadro patológico e qualidade de vida geral e diária., Negativo: Necessidade de internação hospitalar</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no Sus para crianças a partir de 2 anos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinzara, Positivo e facilidades: Melhora motora e estabilidade dos sintomas , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem AME tem pressa, só quem convive sabe a dor de ver menos movimentos a cada dia...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: O ganho da força muscular, Negativo: Nenhum</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode ajudar muitas pessoas a uma condição melhor de vida e/ou mesmo manter a sua vida. Quem convive com pessoas com Ame sente uma impotência pois existe medicamento mas o valor é tão absurdo que é difícil de acreditar que a barreira para um tratamento seja questões financeiras, que uma vida está atrelada a um valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela constituição, todos os cidadãos brasileiros têm direito a saúde! Esse medicamento contribuirá para que pessoas com essa doença tenha qualidade de vida!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar o acesso do paciente a medicação, por experiência própria a medicação me trouxe mais força e melhoras em muitas áreas, espero que todos possam ter direito a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Força muscular, disposição, aumento na escala MFM., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de AME, e até então não tinha medicamentos que pudéssemos fazer um tratamento. E agora com esses medicamentos, há uma esperança de vida, de melhorar e ter mais condições de sermos independentes ou até estagnar a doença que por si só é cruel e progressiva...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vita E, Propranolol 10mg (que tomo para os tremores). Faço fisioterapia duas vezes na semana., Positivo: , Negativo:</p>
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter Atrofia Espinhal tipo 2, é triste, angustiante, pois é uma doença degenerativa que progride e a cada dia você sente seu corpo tendo dificuldade de respirar, engolir, não mexer os braços. É uma morte lenta e dolorosa. O Risdiplam é uma esperança de um medicamento não invasivo, que pode me dar uma qualidade de vida melhor e evitar a progressão da doença rapidamente. Acredito que a medicação deve ser fornecida para todas as idades, para que todos possam ter acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos científico comprovam a eficácia do medicamento. Minha sobrinha tem Ame 3, esta com 22 anos. Deixou de andar aos 14 e hoje está em uma cadeira de rodas. Já não tem mais força muscular para passar da cadeira para a cama , sofá ou vaso sanitario, sendo necessário pega-la nos braços. Ela fez faculdade de Web Design e ama desenhar, mas agora está perdendo a força na musculatura dos braços, ficando cada vez mais difícil para ela. Ela também está perdendo a visão. Por favor, salvem a Isabela,eu imploro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extrema importância pois é mais barato spinraza é mais fácil e promove muita melhora ao paciente conforme passar dos anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora em tudo a cada dose que toma parece melhora força, os movimentos., Negativo: Nenhuma</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho sim que deve ser incorporado no SUS , pois existem várias crianças que estão contando com esse medicamento mais infelizmente nós pais não temos condições de arcar com o custo desse medicamento , esse e o caso do meu filho de 3 anos , que a pouco menos de 1 ano recebemos o diagnóstico de AME - ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL tipo 3 , e recebemos a receita para o RIDISPLAN , já estamos na justiça porém não querem liberar o medicamento para o meu filho alegando que não podem tirar de vários para dar para apenas um , e por causa dessa demora para a liberação do medicamento no SUS e pouco menos de 2 meses o meu filho perdeu completamente a marcha e a força na parte do quadril pra baixo , hoje o meu filho não consegue mais andar e mesmo com a gente segurando ele não consegue mais nem ficar de pé , e se ele estivesse tomando o medicamento ele não teria perdido tanto em tão pouco tempo da forma que perdeu.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME II e III também apresentam dificuldades consideráveis em relação a parte motora e respiratória . O fato de serem consideradas em um nível mais intermediário não anula a gravidade da doença , que só piora a cada dia . E este medicamento é muito importante para retardo da doença e melhora da qualidade de vida desses pacientes .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza e ridispam , Positivo e facilidades: Mais tolerância aos exercícios físicos , menor fadiga e uma boa manutenção de aspectos motores e respiratórios., Negativo e dificuldades: Atraso nas aplicações dos medicamentos .</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza , Positivo: Melhora motora grossa e fina ., Negativo: Atraso nas aplicações do medicamento.</p>
06/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Atrofia Muscular Espinhal tipo 2 e 3 é uma doença que não tem cura e esta medicação irá amenizar o estado clínico destes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para o tratamento, em razão do número alto de pessoas (principalmente crianças) que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vemos melhoras significativas em pacientes com Ame pessoas nao movimentava braços e com o uso do remedio voltar a fazer movimentos novamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: Parou o progressão da doença e o paciente voltou a realizar alguns movimentos que ja não fazia mais , Negativo: Processo d internação</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria ótimo se todos tivessem acesso a esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O melhor deve ser feito pra salvar vidas e famílias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de AME DA TIPO 3, convivo com essa doença na família com meus dois irmãos mais velhos também AME TIPO 3, com a incorporação do Risdisplan acredito que poderemos que vamos ter uma perspectiva de vida vista por um ângulo de melhora significativa, ao invés de piora significativa. Nós seres humanos somos feitos da mesma matéria e acredito que da mesma forma que outros paciente do mundo a fora tomam a medicação ?? e é comprovada a sua eficácia, para nós aqui no Brasil não será diferente, e acredito que toda a nossa sociedade científica está empenhada nos ajudar incondicionalmente.????????</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida das pessoas importa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Via oral , Positivo e facilidades: Normal, Negativo e dificuldades: Rejeição dos pacientes as vezes</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos IM,EV administrei alguns medicamentos, pouca experiência mas de estágio, Positivo: Experiência de muito aproveitamento, Negativo: Nenhuma</p>
07/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ácido valproico, Positivo: , Negativo:</p>
07/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já está provado o benefício. Porque deixar uma criança que anda (ame tipo 3) em uma cadeira de rodas? Que é o que irá acontecer sem a medicação. Pq deixar uma criança presa em um respirador (ame tipo 2) que é o que acontece sem o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que tem AME tipo II. Ela é servidora pública, advogada licenciada e contribui com inúmeras causas. É uma pessoa ativa. Precisa da medicação para seguir sua caminhada. Não é justo que ela não tenha acesso ao que há de novidade sobre a doença dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa com AME TIPO II, que é servidora pública, advogada, e contribui para uma sociedade mais justa e solidária, a incorporação ao SUS irá reduzir os custos com o fornecimento via judicial e os demais gastos para o SUS com o agravamento da doença. Além disso, o direito constitucional à saúde é para todos e não para alguns.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amiga portadora de AME tipo II, advogada, atuante na sociedade que, como todos os demais portadores, seria altamente beneficiada com a incorporação do medicamento ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa portadora de AME II, servidora pública, advogada, contribuinte, com direito à Saúde e Bem-estar, com direito a ter suas necessidades atendidas pelo SUS, tendo em conta custos atuais e futuros devido ao agravamento da doença ao longo do tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como irmão, é doloroso ver a progressão de um familiar, decorrente da atrofia muscular espinhal tipo 2. Ver não conseguir comer, não se movimentar e sentir dificuldade ao respirar e tossir, nos faz perceber a importância do Risdiplam para barrar a progressão da doença. Acredito que o medicamento deva ser implementado para todas as idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas precisam muito desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicação com evidências científicas de benefício na atrofia muscular espinhal, evitando a progressão da doença, permitindo ao paciente a manutenção e mesmo aquisição de habilidades motoras dependendo da precocidade com que o tratamento é instituído, com a facilidade de se tratar de droga de uso oral.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Nítida melhora da força muscular, permitindo movimentação funcional e aquisição de marcos motoras ao ser introduzida precocemente., Negativo e dificuldades: Cuidados de armazenamento com refrigeração. Até o momento, não tive efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena e Zolgensma., Positivo: A Nusinersena também atua sobre a expressão da proteína SMN2, com parada na progressão da doença e melhora da força muscular e habilidades motoras, porém tem a desvantagem de necessitar de administração intratecal., O Zolgensma teve experiência de uso em paciente pré-sintomático, que evolui sem manifestação de doença a partir do tratamento., Negativo: A Nusinersena tem a desvantagem de administração intratecal e efeitos colaterais de síndrome pós-punção., O Zolgensma tem como dificuldade a necessidade de administração de corticóide por período longo, com seus efeitos colaterais e a elevação de enzimas hepáticas.</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já que contribuimos nos impostos, devemos ter uma troca em forma de recebimento de medicamentos que são de difícil aquisição!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza, Positivo: A melhora motora do paciente., Negativo: Aquisição e valor!</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que existem muitos pacientes carentes e sem condições de terem acesso a tratamentos mais específicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhei a saga da minha prima que teve um filho com AME. Muita dificuldade para acesso a medicamentos específicos além dos preços muito elevados, ou seja, muitos acima das posses de 99,99% dos brasileiros. Eu pago impostos também pra isso. Gostaria que parte desses meus impostos pagassem integralmente o tratamento de pacientes com AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de uma criança com AME tipo 2, vivo as dificuldades no dia a dia. , ela como toda criança tem o direito a saúde e como nao existem muitos medicamentos pra essa doença, essa é a única chance dessas crianças...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, visto a importância do medicamento para manutenção da vida das crianças portadoras de AME , acho que sua inclusão no SUS é inquestionável e prioritária</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: resultados positivos no controle da doença e benefícios ao paciente, Negativo e dificuldades: medicamento de difícil acesso</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que, se administrada precocemente, muda totalmente a saúde do portador da doença 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza (nuzinersena), Positivo: Resposta positiva parcial, Negativo:
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, O custo por paciente e poucas evidências de eficácia (testes bastante preliminares pela despesa para os cofres públicos) 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma melhora que muitos vão poder ter acesso 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vários, Positivo e facilidades: Melhora do corpo , Negativo e dificuldades: Nem um 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nem um outro, Positivo: Minha melhora corporal, Negativo: Nem um
08/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho convicção que todos os tipos de ame tem o direito ao tratamento com este medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinrazza, Positivo: Alta melhora física e motora, Negativo: Nenhum resultado foi negativo
08/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha toma risdiplam desde os 4 meses, e já está andando., Ela tem ame tipo 1 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Minha filha está andando, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Não
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento já e utilizado em outro países, e as pessoas que utilizam vem melhorando e tendo ganho de força. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhorio de vida, ganho na saude do paciente e da família., Negativo e dificuldades: Dificuldade de conseguir medicamento. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Ganho qualidade de vida, aumento de força, desenvolvimento da criança., Negativo: Custo e dificuldade de conseguir o medicamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a falta de incorporação de outras tecnologias para AME desses tipos 2 e 3.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo: Maior mobilidade e melhora da fadiga., Negativo: Nenhum</p>
08/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista as possíveis dificuldades em aplicar NUSINERSENA em muitos pacientes, esse tratamento oral resolve tudo isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: NUSINERSENA, Positivo: Boa manutenção da força muscular e atividades diárias, tendo em vista minha idade e ter AME tipo 2., Negativo: Não percebi.</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A idade todos tem importância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Vejo um ganho na qualidade de vida, Negativo: Minha filha não fica nem resfriada os pulmões mais limpos</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Conheço uma pessoa com ""AME"" tipo 2, que é servidora pública, advogada, e contribui para uma sociedade mais justa e solidária. Assim sendo, a incorporação do medicamento no SUS irá reduzir os custos com o fornecimento, dispensando assim, por conseguinte a judicialização da questão. Por fim e não menos importante, a nossa Constituição Federal assegura a todos acesso pleno ao tratamento de saúde da melhor forma possível..."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todos o acesso à saúde e condições de tratamento visando melhoria da qualidade de vida. Os pacientes com AME tem direito de ser, tratados, e de ter mais oportunidades e maior qualidade de vida a partir do uso do risdiplam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado por se tratar de uma medicação eficaz, menos custosa do que o já aprovado, além de ser de uso oral, evitando que os pacientes sejam submetidos a procedimento intratecal em centro cirúrgico de 4 em 4 meses.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanho pacientes que usam as 3 medicações existentes para Atrofia Muscular Espinhal (Spinraza, Risdiplam e Zolgensma) no Brasil e no exterior (EUA, Itália e Portugal)., Positivo e facilidades: As crianças apresentam melhorias como em outras medicações, com o benefício de não precisar se deslocar ao hospital (bem como não passar por procedimentos invasivos) para tomar a medicação. , Menos custos com internações para o Estado. , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Além dos medicamentos, tenho experiência ao acompanhar esses pacientes nas terapias necessárias para a manutenção da qualidade de vida desses pacientes: fisioterapia motora e respiratória, suporte ventilatório, uso de órteses e materiais de apoio., Positivo: Ambos trazem benefícios aos pacientes, desde que indicados corretamente. , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Zolgensma, Positivo: , Negativo:
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que muitas crianças podem ser beneficiadas e ter uma vida ativa se tiverem acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes dessa patologia precisam de acesso a esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só pelo fato de Não interna e passar por procedimento., 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Spinraza., Positivo e facilidades: Vários positivos., Uma Delas Força., Negativo e dificuldades: Não vi resultados negativos 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento apresentou melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes e deveria estar acessível a todos que apresentam a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: , Negativo:</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que ajuda as crianças com ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Risdiplan permitirá o tratamento de todos os pacientes com AME, de todos os tipos, e por ser administrado via oral, não impede que pacientes com escoliose recebam o tratamento. Para o SUS é mais vantajoso que o Spinraza, pois dispensa custo de internação hospitalar para infusão, anestesia, etc. Além disso, a inclusão no SUS permite a negociação a custo baixo, pois a judicialização do tratamento fica muito mais caro para o Estado. Portanto, tem-se vantagens técnicas, orçamentárias e sociais por ser um medicamento de uso oral de fácil administração e com eficácia comprovada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente suplementos como vitaminas Q10, D e B12., Positivo: Poucos., Negativo: Não são constantes.</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de alto custo muitas pessoas (a maioria) não tem acesso, com isso perdemos muitas vidas que poderiam ser salvas com esse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estes pacientes apresentando um cognitivo bom, muito sofrível para nós profissionais de saúde saber que temos medicação que possa diminuir a evolução do quadro e não estar disponível. Se economizar com gastos desnecessarios dos poderes executivos, legislativos, temos como ajudar nossos pacientes, dando uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Toda pessoa com AME, seja tipo I, II ou III deve ter direito ao tratamento. A incorporação no SUS é um reconhecimento deste direito e fará diminuir o gasto público, já que permite negociar preços de compra menores que aqueles pagos na judicialização. Deve-se incorporar não só o Spinraza, mas também o Risdiplam, que por ser de uso oral, permite que todos os pacientes, inclusive aqueles com escoliose (cujo acesso para infusão na coluna é mais difícil) sejam tratados no conforto de seu lar. Lembrando que o Risdiplam, além de ser mais cômodo para a pessoa com AME, dispensa os custos de internação hospitalar, anestesista e outros. ""A saúde é direito de todos e dever do Estado"" (Art. 196, CF/88)."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Risdiplam (pessoas conhecidas que fazem uso dos medicamentos)., Positivo e facilidades: Tiveram ganhos significativos na respiração, deglutição, postura, força nas mãos e disposição física., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Suplementos vitamínicos., Positivo: Paliativos e não constantes., Negativo: Nenhum, porém, são complementares.</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Previsão constitucional de que saúde é direito de todos. Um medicamento tão caro como esse só irá possibilitar saúde a quem for beneficiado pelo Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preocupo com o não tratamento de pacientes que precisam desses medicamentos para uma boa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Ganho muscular significativo, Negativo:</p>
09/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A legislação informa que o governo TEM que fornecer SAUDE, porém a ""saúde"" e defasada quando se fala em tratamento para AME, somos esquecidos, mas se esquecem que somos seres humanos e só queremos o mínimo que a nossa saúde, o nosso andar, o nosso viver, o remédio e de extrema importância para a gente, e questão de vida."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio tem que estar disponível no Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ", , Toda pessoa com AME, seja tipo I, II ou III deve ter direito ao tratamento. A incorporação no SUS é um reconhecimento deste direito e fará diminuir o gasto público, já que permite negociar preços de compra menores que aqueles pagos na judicialização. Deve-se incorporar não só o Spinraza, mas também o Risdiplam, que por ser de uso oral, permite que todos os pacientes, inclusive aqueles com escoliose (cujo acesso para infusão na coluna é mais difícil) sejam tratados no conforto de seu lar. Lembrando que o Risdiplam, além de ser mais cômodo para a pessoa com AME, dispensa os altos custos de internação hospitalar, anestesia e outros (não apenas o custo do medicamento em si). ""A saúde é direito de todos e dever do Estado"" (Art. 196, CF/88)."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Toda pessoa com AME, seja tipo I, II ou III deve ter direito ao tratamento. A incorporação no SUS é um reconhecimento deste direito e fará diminuir o gasto público, já que permite negociar preços de compra menores que aqueles pagos na judicialização. Deve-se incorporar não só o Spinraza, mas também o Risdiplam, que por ser de uso oral, permite que todos os pacientes, inclusive aqueles com escoliose (cujo acesso para infusão na coluna é mais difícil) sejam tratados no conforto de seu lar. Lembrando que o Risdiplam, além de ser mais cômodo para a pessoa com AME, dispensa os altos custos de internação hospitalar, anestesia e outros (não apenas o custo do medicamento em si). ""A saúde é direito de todos e dever do Estado"" (Art. 196, CF/88). "</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , 20. RESPOSTA: Spinraza e Risdiplam (pessoas conhecidas que fazem uso dos medicamentos), , Positivo e facilidades: Tiveram ganhos significativos na respiração, deglutição, postura, força nas mãos e disposição física., , Negativo e dificuldades: Nenhum.,</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa ser liberado para todos os tipo de AME, essa doença é muito séria, esse medicamento estabiliza essa doença, e essa medicação tem um custo muito alto, não podemos comprar, precisamos dessa medicação o mais rápido possível pra nossa qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Estabilidade da doença. , Negativo:</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora de alto custo, o medicamento poderá contribuir para prolongar a vida com mais qualidade para as pessoas acometidas por essa doença rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hipertensão, Positivo e facilidades: Pressão sobre controle , Negativo e dificuldades: Quando eu não tenho o medicamento, e preciso comprar.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Epiraza , Positivo: Melhora motora e respiratória , Negativo:</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um absurdo o preço desse remédio! Sem ele o filho da minha amiga pode morrer lentamente. Isso é desesperador. Deve ser incorporado ao sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito a tratamentos pelo governo, independentes de doenças raras ou não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois a AME é uma doença grave e progressiva e não deve haver exceções no tratamento independente do tipo, pois todos são graves!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo: Diminuição da degeneração da doença., Negativo: Nenhum</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como pai acho que tem que ser incorporado sim , Porq e triste vc ver a sua criança cade vez mais fraco , Isso é uma covardia porq pagamos tantos impostos e o nossos filhos não estão tendo o direito ao básico q é a saúde , Com a incorporação eles vão ter uma vida mais digna , E também com a incorporação não vamos perder tantas crianças para essa doença terrível,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que é direito garantido por lei, o alto custo do medicamento e a necessidade urgente dos portadores da deficiência, o que impede as autoridades de cumprir a lei?</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha experiência é advinda de médicos, informações pela imprensa e participação em seminários., Positivo e facilidades: Melhora significativa na qualidade de vida do deficiente, interrupção do processo que agrava a deficiência, expectativa de longevidade, Negativo e dificuldades: Não tenho conhecimento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sem esses medicamentos, Spinraza e Risdiplam, apenas a luta com exercícios fisioterapicos e a preocupação com o agravamento do problema., Positivo: Apenas posterga a vida do paciente (resultado presente), sem gerar expectativa de melhorar a qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será uma ganho imenso à sociedade e às muitas famílias que convivem hoje com suas crianças com AME. É uma realidade muito triste e, poder ver o desenvolvimento normal de crianças com acesso aos medicamentos é emocionante. É imprescindível que todos tenham acesso aos medicamento e tenham direito a uma vida saudades e um desenvolvimento normal</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Acompanhei pacientes utilizando Risdiplam durante ensaio clínico e foi nítida a melhora do desenvolvimento da criança mas principalmente na qualidade de vida de toda a família , Além disso, por ser uma medicação oral, torna-se muito mais acessível do que as demais disponíveis , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É EXTREMAMENTE NECESSÁRIA A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO AO SUS, AS PESSOAS COM AME TEM DIREITO A UM POUCO DE SAÚDE E VIDA, A DOENÇA É TÃO CRUEL, POR FAVOR ELAS NECESSITAM DO MEDICAMENTO,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA(NUSINERSENA), Positivo e facilidades: MELHORA SIGNIFICATIVA NO QUADRO DA DOENÇA, ESTABILIZAÇÃO, MELHORA DA FORÇA MUSCULAR, CONTROLE DE TRONCO, MELHORA NA RESPIRAÇÃO, DEGLUTIÇÃO, FALA, EM TODO ASPECTO MUSCULAR., Negativo e dificuldades: NENHUM, SOMENTE RESULTADOS POSITIVOS.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA(NUSINERSENA), Positivo: MELHORA SIGNIFICATIVA NO QUADRO DA DOENÇA, ESTABILIZAÇÃO, MELHORA DA FORÇA MUSCULAR, CONTROLE DE TRONCO, MELHORA NA RESPIRAÇÃO, DEGLUTIÇÃO, FALA, EM TODO ASPECTO MUSCULAR. ESPERANÇA DE VIDA., Negativo: NENHUM, SOMENTE RESULTADOS POSITIVOS.</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento que pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes ele deve ser incorporado imediatamente ao sistema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora da função respiratória e motora, Negativo:</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela falta de acessibilidade de quem tem a doença, é necessário incorporar esse medicamento no SUS fazendo com que o doente desfrute desse direito. Ainda mais pela eficácia comprovada diante do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto custa a vida do seu filho?, #zolgenSMA no sus , #zolgenSMA para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeiramente a vida é o direito maior do cidadão. Então esse medicamento que foi testado e aprovado oaea todos tipos de ame, fazendo quem está em tratamento ter qualidade de vida superior como tido ser humano deve ter.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soinraza , Positivo: Todos que o medicamento foi feito. Qualidade de vida. Vida. Vida. , Negativo: Nenhum</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Solicitamos medicação eficaz para o tratamento do AME tipo 2 e 3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de suma importância a incorporação deste medicamento para tratamento da atrofia muscular espinhal, diferente do medicamento já incorporado (Nursinersena) ele é administrado de forma oral ou via Gastrostomia diariamente sem necessidade de internação para procedimento invasivo intratecal como no caso do nursinersena., Todos os pacientes com ame independente do tipo devem ter acesso ao medicamento de forma ampla pelo sistema único de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Possibilidades de ganhos motores e estabilidade clínica , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo: Estabilização do quadro, possibilidade de ganhos, Negativo: Dificuldade nas aplicações, pois é de via intratecal</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se tem o um único CID deveria ser incorporado como o AME tipo 1</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo incorporado ao SUS, mais crianças terão acesso à medicação, o que influencia de forma direta e positiva sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, os resultados foram significativos e o modo de administração mais prático</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é caro e dolorido, é o cidadão comum não tem como custar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Risdiplan - meu sobrinho faz uso dos medicamentos ., Positivo e facilidades: Tiveram ganhos significativos na respiração, deglutição, postura, força nas mãos e disposição física. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Toda pessoa com AME, seja tipo I, II ou III deve ter direito ao tratamento. A incorporação no SUS é um reconhecimento deste direito e fará diminuir o gasto público, já que permite negociar preços de compra menores que aqueles pagos na judicialização. Deve-se incorporar não só o Spinraza, mas também o Risdiplam, que por ser de uso oral, permite que todos os pacientes, inclusive aqueles com escoliose (cujo acesso para infusão na coluna é mais difícil) sejam tratados no conforto de seu lar. Lembrando que o Risdiplam, além de ser mais cômodo para a pessoa com AME, dispensa os altos custos de internação hospitalar, anestesista e outros (não apenas o custo do medicamento em si). ""A saúde é direito de todos e dever do Estado"" (Art. 196, CF/88).", Positivo e facilidades: Spinraza e Risdiplam (pessoas conhecidas que fazem uso dos medicamentos), Negativo e dificuldades: Tiveram ganhos significativos na respiração, deglutição, postura, força nas mãos e disposição física.,</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos e o tratamento são muitos caros para o cidadão comum arcar, é dever do estado conforme a nossa constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muito os pacientes com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	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>
11/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente tenho extrema urgência que o medicamento seja incorporado ao sus, pois não tenho condições de pagar pelo tratamento., Meu sonho é fazer um tratamento adequado, para que eu possa ter uma melhor qualidade de vida., Espero de coração, que vcs nos ajudem., Quem tem Ame , tem pressa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar todos que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vivo a experiência de portador da deficiência em minha família. Anseio ve-lo usufruindo o direito legal de receber o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho conhecimento através de médicos seminaristas e associações da categoria do uso promissor do Spinraza e do Risdiplam., Positivo e facilidades: Segundo os especialistas e informações de associações e mídia, as pessoas que já receberam/recebem o tratamento tem obtido resultados positivos e promissores., Negativo e dificuldades: As maiores dificuldades são conseguir os medicamentos, sendo inviável a aquisição, em virtude do elevado custo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento fisioterápico, hidroginástica e vários tipos de exercícios que estimule a atividade muscular., Positivo: Os procedimentos sempre foram fisioterapia, hidroterapia e outras atividades de custo acessível. Estes possibilitam melhor qualidade de vida e maior expectativa de vida., Negativo: Sem resultado garantido e preocupação constante com a degeneração dos membros por causa da inatividade.</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pude acompanhar alguns pacientes que fazem tratamento com Risdiplam (através de relatos de médicos), e o benefício que esta medicação traz para a vida desses pacientes e familiares não está escrito. , A evolução diária, em pequenos movimentos, expressões e no quadro clínico geral faz muita diferença na vida das pessoas afetadas por esta doença., A incorporação da medicação ao SUS permitiria o acesso, tratamento e melhora da qualidade de vida de muitos pacientes com AME.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Melhora no desenvolvimento motor, cognitivo, diminuição das infecções respiratórias, diminuição no tempo sob ventilação mecânica, entre outros benefícios , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo: , Negativo:</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Toda pessoa com AME, seja tipo I, II ou III deve ter direito ao tratamento. A incorporação no SUS é um reconhecimento deste direito e fará diminuir o gasto público, já que permite negociar preços de compra menores que aqueles pagos na judicialização. Deve-se incorporar não só o Spinraza, mas também o Risdiplam, que por ser de uso oral, permite que todos os pacientes, inclusive aqueles com escoliose (cujo acesso para infusão na coluna é mais difícil) sejam tratados no conforto de seu lar. Lembrando que o Risdiplam, além de ser mais cômodo para a pessoa com AME, dispensa os altos custos de internação hospitalar, anestesia e outros (não apenas o custo do medicamento em si). ""A saúde é direito de todos e dever do Estado"" (Art. 196, CF/88)."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho AME tipo 3 e fiz cirurgia de correção de escoliose, o que dificulta a aplicação do medicamento Spinraza. Penso que o medicamento da Roche, via oral, supre a necessidade de atender pacientes como eu.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo: Leve melhora no equilíbrio do tronco, estabilização da AME. , Negativo: O fato de as aplicações de Spinraza serem complicadas em coluna com prótese.</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que, já que há conclusões científicas de que o medicamento apresenta resultados satisfatórios em benefício dos pacientes acometidos pela AME, o sistema de saúde deve esforçar ao máximo, no sentido de disponibilizar o que há melhor, para o tratamento dos pacientes, no sentido de, pelo menos, aliviar o sofrimento dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os brasileiros têm direito à saúde integral pelo sistema único de saúde .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um tratamento confortável por ser de uso oral, que muda a história natural da doença evitando sua progressão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Atraso na evolução da doença, Negativo: Desconforto da via de aplicação</p>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O cuidado a saúde e um direito de todo cidadão e a vida plena como dignidade, está na continuação e deve ser cumprido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada, N tenho</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem doença neurodegenerativa, tem pressa. E precisa de qualquer forma de ajuda!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora considerável, ganhos de força motora e melhora na independência, Negativo: Apenas na obtenção da medicação.</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai facilitar a vida de várias pessoas que necessitam dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Muitas. Ganho de força,, Melhora no andar, na independência e no desenvolvimento sócio-cognitivo, Negativo: Apenas a espera para a liberação da medicação</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nesse tipo de ocasião acomete qualquer classe social</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é de um valor muito alto, e várias famílias não tem como comprar, inclusive a minha família, pois tenho um sobrinho que necessita dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação sendo dispensada pelo SUS vai ajudar as pessoas em tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ajudar uma Gama de pessoas com o problema é não tem condições de compra do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que o SUS pode fornecer medicamentos para quem não pode comprar e quem pode deveria pagar proporcional à sua renda . 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo, pois existe crianças que dependem exclusivamente do sus 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora visível , Negativo e dificuldades: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Importado, Positivo: , Negativo:
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa com AME TIPO II, que é servidora pública, advogada, e contribui para uma sociedade mais justa e solidária, a incorporação ao SUS irá reduzir os custos com o fornecimento via judicial e os demais gastos para o SUS com o agravamento da doença. Além disso, o direito constitucional à saúde é para todos e não para alguns. 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que tenha que ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação oral deve sim ser incorporada no SUS pois possibilita aos portadores de Atrofia Muscular Espinhal melhor qualidade de vida, possibilitando autonomia em muitas atividades de vida diária, possibilita também melhora na respiração. A medicação para a progressão da doença. A medicação é URGENTE. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência com SPINRAZA, Positivo: Tivemos ótimos resultados, e os mais importantes foram, ganho de força nos membros inferiores e superiores, melhora na atividade respiratória, ganho de pontos na avaliação motora., Negativo:
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam e não tem condições 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o simples fato de ser uma medicação q o paciente com sua gravidade da doença, tenha q fazer uso diário continuo. Quem merece viver com dor? E infelizmente neste nosso país tem diferença de classes, sejam do com q o paciente fique sem condições de comprar a medicação mesmo se fosse com preço baixo q não é o caso deste.Tem q ser incorporado sim ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporando ao SUS ficaria acessível a todos os públicos 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a saúde. Medicação de alto custo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida importa, se o medicamento tem eficácia comprovada deve ser fornecido pelo sus. E as pessoas que necessitam dele ter acesso. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho AME e acredito que quem tem AME tem pressa, o medicamento deveria ser um direito de todos para que possam melhorar as condições de vida. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obrigação do SUS , Pessoas com AME requerem muito dos pais , E muitos sem condições de suprir o mínimo , Faz parte da atenção básica de saúde , Mínimo que o sus pode oferecer 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para manter a vida do paciente com ame 2 e 3 ! Ridisplam para sobrevivência e essencial quem negar o tratamento nos envia direto para o paredão de execução 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que não tem acesso à rede privada devem ter a possibilidade de realizar um tratamento que atenda a sua necessidade 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AME é uma doença que é muito cruel e leva a morte das pessoas, recentemente gerou uma comoção social pelo caso de uma criança com a doença cuja família não tinha condições de arcar com o tratamento (que é muito caro), então a incorporação é boa para os pacientes que estão desassistidos e para mostrar uma preocupação para a sociedade, além disso, como a população com essa doença é pequena, não há um grande impacto orçamentário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a atual situação do país a ajuda será bem vinda e as pessoas necessitam de uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portador de AME e usuário de medicação, sei do potencial das medicações em melhorar a qualidade de vida e bem estar das pessoas acometidas pela doença. Hoje em dia tenho o potencial de ter uma vida mais próxima ao normal, e isso não tem preço.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora nas atividades do dia a dia, marcha, força muscular, parte respiratória, auto confiança, potencial de ter planos de longo prazo sem estar com medo de perder função motora. , Negativo e dificuldades: Burocracia em conseguir a medicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza , Positivo: Melhora nas atividades do dia a dia, marcha, força muscular, parte respiratória, auto confiança, potencial de ter planos de longo prazo sem estar com medo de perder função motora. , Negativo: Burocracia em conseguir a medicação</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio muito caro e a doença e grave</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo: Nenhum</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como dentista da Iris acompanhamos a paciente e a família e toda a expectativa de melhora e qualidade de vida com a utilização da medicação que deveria ser estendida a todos que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento que pode salvar vidas. Infelizmente o fato de excluir pacientes com mais de 12 anos e com escoliose e contratura grave vai totalmente contra a natureza da gravidade dessa doença, uma vez que a maioria dos pacientes com AME apresentam essas características.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se pode excluir pacientes com mais de 12 anos e com escoliose e contratura grave vai totalmente contra a natureza da gravidade dessa doença, uma vez que a maioria dos pacientes com AME apresentam essas características. O paciente legível ao medicamento merece se tratar e prolongar sua vida com mais qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Integralidade contempla tratar pequenos grupos de pacientes com doenças raras., Porém, é necessário rever a fórmula de incorporação. Incorporação condicionada à posterior negociação de preço, gera expectativa na população e estimula a judicialização da saúde. É mais adequado recomendar a prévia negociação de preço e pactuação na CIT, com incorporação subsequente a tais etapas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CF/1988 assegura a todos os cidadãos o direito à saúde é a proteção à infância. Assim, entendo que o SUS deverá incorporar esse medicamento no tratamento da AME, por ser considerado, pelos cientistas, eficiente no tratamento dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, venho acompanhando as inúmeras tentativas para solução da AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora já apontada em estudos internacionais adequados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Redução na evolução da doença , Negativo e dificuldades: Indisponibilidade</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é importante para quem tem AME, para melhorar a qualidade de vida, além de aumentar a expectativa de vida. Todos tem direito a uma sadia qualidade de vida, por isso, é imprescindível que TODOS tenham acesso gratuitamente pelo sus sem ter que passar por outros procedimentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro e esse tratamento salva vidas de pessoas, portanto deveria ser acessível a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante ser incorporado no SUS para democratizar o acesso a esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de alto valor e muito necessário agora pessoas com AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental o acesso para pessoas com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas que já enfrentam tantas batalhas não merecem ter mais está dificuldade imposta em suas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento necessário para pessoas que convivem com a AME, deveria ser acessível pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a AME precisa ser incorporado ao SUS para que vidas sejam salvas, pessoas tenham qualidade de vida, para diminuir os gastos com judicialização e com os tratamentos das consequências dos que sobrevivem aos primeiros sintomas da AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O preço do medicamento é inacessível. E é muito trabalhoso ter que entrar na justiça para conseguir. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem precisa, deve ter acesso ao medicamento com facilidade! 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ser mais acessível e democratizar o direito ao medicamento para quem necessita e não possui condições financeiras 2ª - Sim, como paciente, Qual: SPIRANZA, Positivo e facilidades: Ganho de força muscular nos membros superiores e inferiores, além do aumento da capacidade respiratória, Negativo e dificuldades: 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Direito a vida é indisponível e deve ser garantido pelos entes federativos. , Parte da inclusão que defendemos enquanto país e consignamos em metas de tratos internacionais retificados deve ser garantida pelos medicamentos que possibilitam a vida e a qualidade para os acometidos pela AME. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante disponibilizar esse medicamento pelo SUS para que todas as pessoas afetadas com AME tipo 2 e 3 consigam um tratamento adequado e democratico. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser disponível pelo SUS, pois é um medicamento que pode mudar a vida de muitas pessoas e muitas delas não tem condições de comprar, como eu 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vários colegas e amigos com AME 2 e 3 precisam deste medicamento, de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo o AME uma doença rara e tendo em conta a escassez de medicamentos para melhorar a qualidade de vida do paciente/impedir a progressão dessa doença, faz-se mister a incorporação do risdiplam no SUS como uma alternativa segura, de fácil administração e com boa eficácia de acordo com o estudo SUNFISH.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o nusinersen (spinraza), Positivo: Melhora motora que permitiu ao paciente ter mais autonomia e, inclusive,desempenhar uma atividade laboral como caricaturista, Negativo: - dificuldade na administração (via intratecal), - reação alérgica grave</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento caro e altamente necessário para os portadores de AME, deveria ser incluído no SUS. Pois muitas pessoas esperam anos e anos pra começar o tratamento ou nem conseguem o medicamento e só vai agravando a condição física delas. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois é comprovado cientificamente sua eficácia no tratamento da AME, bem como sua melhora nos pacientes que o utilizam. Por isso, o SUS deve oferecer tal medicamento por se tratar de um remédio caro e que nem todos conseguem pagar para obtê-lo. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do medicamento será importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com AME II e III. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o governo, recebedor de toda a riqueza gerada pelos brasileiros não pode pagar, o que dirá um familiar com AME., Sem medicamento minha filha morre! , Por favor, olhem com carinho! 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de grande importância esse medicamento ser incorporado ao sus, dessa forma pessoas que possuem AME terão acesso de forma segura e sem burocracia 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso aos melhores tratamentos não deve ser um privilégio. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que pessoas com o diagnóstico da doença tenham acesso rápido ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população precisa especialmente os mais carentes. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para contribuir com a vida mais saudável dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas acometidas pela AME, e o custo da medicação em questão está muito além da capacidade econômica das pessoas físicas. Considerando-se que o medicamento é essencial para a qualidade de vida dos pacientes com AME, ou mesmo para a manutenção da própria vida, e levando-se em conta o fato de o direito à saúde ser fundamental (CF/88), entendo que o Risdiplam deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o custo desse medicamento é muito alto e essa doença piora conforme a idade da pessoa vai avançando. Ninguém é rico nessa Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes merecem viver e o custo é alto demais. O governo tem que arcar com isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para uma parcela da população que por muito tempo não foi ouvida. Estar incorporado ao SUS representa um avanço da democracia :)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial para que pacientes com AME tenham qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu possuo Ame do tipo 3 e tenho um irmão que possui o tipo 2. Ele perde as forças musculares muito mais rápido que eu, vê-lo perdendo isso cada dia mais, me deixa aflita e queria poder ajudá-lo e me ajudar também. Receber esse medicamento seria uma dose de esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de sobrevivência, como a insulina, não tem porquê não ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais cedo pacientes tiverem acesso a este medicamento mais vidas serão salvas e menor será o custo para famílias e o próprio governo no longo prazo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um absurdo um medicamento indispensável pra vida de tantas crianças e pessoas custar tanto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem que estender a cobertura pra todos os brasileiros em todos os níveis e nuances. Simples assim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o medicamento é de alto custo, a distribuição pro sus facilitaria o acesso a quem necessita de tratamento mas não pode custear.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio irá ajudar milhares de pessoas com ame, irá dá mais qualidade de vida pra essas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é absurdamente caro e todos merecem ter acesso a ele por questões óbvias de saúde e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições de pagar pelo medicamento que pode significar uma perspectiva melhor de vida para elas. Então acho que sendo incorporado ao SUS, muitos brasileiros serão ajudados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado tem o dever de possibilitar um tratamento que já existe a quem precisa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais cedo os portadores de AME tomarem o medicamento, melhor a qualidade e até o tempo de vida deles. O medicamento para AME é muito caro para que os pacientes comprem, por isso é importante que o SUS o forneça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que permite qualidade de vida para pessoas com AME mas que não pode ser adquirido pela maior parte da população pela via privada, considerando a renda média do brasileiro. É um absurdo que as pessoas precisam abrir processo e ter o tratamento postergado pra conseguir algo que a saúde pública devia fornecer sempre que indicado. Isso quando o paciente sobrevive a tempo de vencer a causa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo um medicamento caro e necessário para garantir não apenas a saúde, porém também a qualidade de vida dos pacientes com AME, é mais adequado que o SUS forneça o medicamento, visto que o custo de uma caixa é 42 mil reais, o salário da maioria dos brasileiros não suporta o custo deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ame não espera, tem pacientes que precisam do medicamento e não tem condições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas não deveriam pagar 42 mil para tratar uma doença que não poderiam evitar, e principalmente não deveriam ter que entrar na justiça pra ter a chance de conseguir viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AME é uma doença progressiva que limita cidadãos que podem estar ativamente contribuindo para o nosso país</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na importância do medicamento ser incorporado no SUS, uma vez que a saúde é um direito de todos e dever do Estado, portanto é preciso garantir qualidade de vida para os pacientes que necessitam de tal medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem AME tem pressa. As pessoas não podem arcar com o remédio mais caro do mundo, e a burocracia para entrar na justiça é enorme e atrasa o tratamento. Sendo assim, é imprescindível que o SUS forneça esse medicamento para quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é de difícil acesso e deve ser incorporado ao SUS para melhorar a qualidade de vida de pessoas diagnosticadas com AME, que tem o mesmo direito de viver do que pessoas psd.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento seja essencial para pacientes com AME, portanto, deveria ser oferecido gratuitamente pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um remédio extremamente importante para pessoas com AME e deve ser disponibilizado para todos que precisam dele de forma fácil e gratuita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença muito séria e o medicamento um dos mais caros, deve ser acessível a todos que necessitam do mesmo para melhorar a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de suma importância para sustento da vida dos pacientes com AME já que a doença é degenerativa e progressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É inviável que alguém arque com esse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com AME tem direito a saúde e tratamento de qualidade e o medicamento deve ser fornecido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias serão beneficiadas com esta incorporação, e a longo prazo, pessoas com esta doença terão mais chances de estar inseridas na sociedade a medida que estas barreiras diminuem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso à saúde é um direito constitucional. Prover via SUS o medicamento é cumprir um direito constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental para a qualidade de vida das pessoas com AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento sendo incorporado ao SUS melhoraria a vida das crianças e adultos com AME e que não tem condições de arcar com o custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de suma importância para o sustento da vida dos pacientes com ame já que a doença é degenerativa e progressiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do estado dar dignidade à vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante ser incorporado este medicamento no SUS por se tratar de algo muito caro que a maioria da população não tem como custear.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é inacessível ou inviável para a grande maioria das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pregomim , Positivo e facilidades: Consegui garantir a amamentação da minha filha por todo o período que ela teve alergia, produto de ótima qualidade para necessidade , Negativo e dificuldades: Burocracia do laudo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que qualquer um que precise, possa ter tratamento, esperança.... Uma chance</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum dinheiro vale uma vida, o Governo deve para a saúde de sua população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de suma importância! Todos os brasileiros que precisarem devem ter direito ao acesso a ele pelo SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde deve ser direito de todos. O valor do medicamento é um absurdo e salvaria muitas pessoas sendo disponibilizado aos pacientes pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio caro e muito difícil que os pacientes tenham que entrar com processos para conseguir o remédio de graça e correr o risco de não ter o processo deferido a favor deles... deveria ser oferecido no sus!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento melhora as habilidades motoras do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação irá ajudar muitas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam deste medicamento e não tem acesso. Estando no SUS as pessoas conseguirão um tratamento digno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso à saúde é DIREITO de todos os brasileiros, por isso acho que deve ser incorporado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas portadoras da doença, na maioria das vezes, não possuem condições de arcar com os custos do tratamento e não podem ser sentenciados a morte por conta disso. Saúde é um direito básico de todo o brasileiro, pessoas com AME precisam ter a chance de viver, de se tratar, de ter uma qualidade de vida apesar da doença. O medicamento DEVE ser incorporado ao SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando o paciente precisa, TD isso atrasa, doenças raras é preciso ser rápido, até votar, até aceitar, o tempo é curto, agilizar é necessário.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários, Positivo e facilidades: Vários, Negativo e dificuldades: Falta de consciência de uns. Eles também querem viver mais.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Outros, não lembro ela já morreu., Positivo: Outros, não lembro, ela já morreu, Negativo: Outros, não lembro ela já morreu</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que todos devem ter direito a saúde e a medicamentos que já existem para tratar as suas condições. É muito injusto pessoas morrerem por não terem condições de arcar com medicações que já existem para suas doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas aguardam pela possibilidade de ter qualidade de vida através desse medicamento. O SUS já oferece outros tratamentos caros para outras patologias, na deveria ser diferente com a AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação por ser muito cara se não for pelo SUS precisa entrar na justiça para tentar conseguir e aí muitas vezes este medicamento está chegando atrasado e comprometendo a recuperação do paciente este que para quem está esperando ajuda se torna uma tortura. Então o SUS deve ter um.acordo com países fabricantes é ajudar a todas as pessoas que necessitam de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã tem ame a 30 anos, precisa da medicação e não temos condição de custear se quer um advogado para nos ajudar a conseguir a medicação de forma judicial, a saúde dela é um direito dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que seria maravilhoso que portadores, principalmente aqueles que não têm condições, receberem o medicamento pra poder evitar a progressão da doença e ter uma melhor qualidade e vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas devem ter acesso a esse medicamento. A dor que uma família sente por não poder ajudar quem ama, sendo que o medicamento existe, deve ser horrível. Saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de auto custo o que é um enorme impessilio para as pessoas com AME poderem fazer seu tratamento com dignidade. A vida é um direito de todos. Quem tem AME tem pressa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento inacessível financeiramente, mas necessário para o tratamento de PCDs com AME 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes não conseguem arcar com o valor deste medicamento, portanto, para que tenham chance, ele deve ser incorporado ao sus. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro para grande maioria que tem o problema de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AME é uma doença que já possui medicamento e um prognóstico super positivo, especialmente se começar o tratamento bem cedo. Porém, é um dos remédios mais caros do mundo e exatamente por isso o apoio do governo é fundamental. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ... 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por estar ligado a um direito fundamental garantido por lei. Direito a saúde 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que o medicamento seja incorporado ao SUS. NINGUÉM merece ter que PAGAR para VIVER!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma criança não escolhe nascer com AME, de acordo com a constituição federal saúde é direito de todos. Eu tenho AME, tenho pressa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas fisioterapia, medicamentos manipulados como cálcio mas para outras doenças que desenvolveram a partir da AME., Positivo: , Negativo:</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E algo que torna a vida da pessoa com ame melhor, então todas as pessoas que precisa devem ter esse direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Um remédio de teste que era usado em pacientes com epilepsia , Positivo: Não teve quase nenhum , Negativo: Eu comecei a ficar muito agitada</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado ao sus para garantir o direito à saúde e qualidade de vida das pessoas com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que pode ajudar a melhorar a qualidade de vida de tantas pessoas e é inacessível a população. Deve ser incorporado ao Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias não têm condições financeiras de custiar o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho necessário, afinal, todos devem ter acesso a saúde de qualidade, isso é a essência do SUS, e para isso, o medicamento deve ser incluído.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AME é uma patologia progressiva, logo, o tempo resposta é fundamental nesse caso. Além disso a medicação pode ajudar muito a qualidade de vida dos pacientes, porém o custo é alto, o que a torna pouco acessível para a esmagadora maioria da população. A incorporação da mesma no SUS é fundamental para que os portadores de AME vivam mais tempo e com qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplan, Positivo e facilidades: Aumento da força muscular e arco de movimento dos pacientes, resultando em melhor qualidade de vida e maior expectativa de vida também., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME não tem cura, mas tem tratamento! Nada mais justo que o SUS custeie o medicamento para todos que precisem, todos têm direito à vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo para uso por período indeterminado. Precisa ser de acesso público</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito universal e viver com qualidade de vida é essencial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todos com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a saúde é um direito universal, dessa forma a medicação deveria ser acessível para quem sofre com AME, para que possam viver com mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro e a maioria das famílias não tem como arcar com os custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas que tem AME querem viver com dignidade e este medicamento tem um custo impossível de ser mantido em uma família onde existe uma pessoa que requer tantos cuidados e outros gastos. É justo e cabível que o governo disponibilize o medicamento para todos os portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde e qualidade de vida são direitos DE TODOS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é caríssimo. As pessoas com essa necessidade não conseguem bancar e vão morrer se não tiverem acesso pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento possui alto custo e a maioria dos pacientes não possuem condição de adquiri-lo. Quanto mais tarde conseguem, por meio de ações judiciais, mais agravado fica o curso da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O alto custo do medicamento e sua eficácia justificam a incorporação ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é capaz de salvar muitas vidas de crianças que possui AME, e custa um valor que não é de acesso a quase nenhum brasileiro, por isso é dever do Estado fazer com que seja garantido a todas as crianças e adultos que necessitam. Apesar de salvar vidas que são perdidas ainda na infância, melhora a qualidade de vida daqueles que sobreviveram. Estamos falando de pessoas e isso não pode ser negligenciado. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem um custo muito alto e não é viável o tratamento para a maioria dos brasileiros, por isso deve ser incorporado ao sus, para que mais pessoas possam aderir ao tratamento e ter maior qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ritalina , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do medicamento é completamente inviável para qualquer pessoa que não seja milionária. Precisamos garantir o direito de tratamento a todas as pessoas que precisam dele!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E dever do Estado prover a saúde de seus cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A qualidade (ou possibilidade) de vida das pessoas com AME depende do acesso rápido e desburocratizado ao medicamento, que é praticamente inacessível para a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento financeiramente inacessível para quem precisa, é dever do Estado proporcionar direito a saúde pra quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajudaria a vida de muitas pessoas, então deveria ser um direito o acesso a este tratamento por meio do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário o sus oferecer, é um direito de quem tem ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a inserção do medicamento no SUS mais pessoas terão acesso a ele, contribuindo para a qualidade de vida delas, além de não haver necessidade de processo jurídico para obtenção do medicamento. Como o custo é alto, a grande maioria das pessoas com AME não tem condições de adquiri-lo, sendo dever do Estado fornecê-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento extremamente caro e que pode garantir melhora considerável na qualidade de vida de muitos pacientes se disponível pelo SUS. Visto que o SUS visa a integralidade e a equidade, nada mais justo que garantir acesso aos dispositivos necessários para boa qualidade de vida aos seus usuários, reduzindo duas vulnerabilidades e desigualdades sociais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de alto custo e muitas pessoas podem ter qualidade de vida se ele for disponibilizado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que se possa ampliar seu uso e acesso do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vez que o medicamento em questão é um dos únicos existentes para o tratamento da AME e da progressão da sua condição, seu valor monetário é completamente inacessível para maioria dos portadores da doença. Logo, por uma questão de bom senso e da saúde pública, creio com toda a minha convicção que ele deve ser incorporado no SUS, viabilizando assim o seu acesso para todos que dele necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um absurdo um medicamento necessário ser tao inacessível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a viver com dignidade e saúde é um direito que deve ser garantido pelo Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que esse medicamento deve ser distribuído pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o Sistema Único de Saúde, a possibilidade de tratamento das pessoas com AME está ao nosso alcance e deve ser realizada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento disponível que dá esperança a portadores da AME, doença rara e que muitos brasileiros não têm oportunidade de acesso ao tratamento medicamentoso pelo custo dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio que ajudará muitas pessoas que sofrem da AME, e muitas não tem condições para bancar. Então é NECESSÁRIO ser incorporar no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é de extrema importância que ele seja incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de alto custo e deve ser disponibilizado no SUS para que mais pessoas com AME possam ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem esta condição não pode esperar, é mto importante para a resposta do tratamento celeridade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida é um direito constitucional e moral, precisa ser preservada sempre. A indústria farmacêutica coloca preço na vida das pessoas, e precisamos nos unir como sociedade, para mudar essa realidade. Até que isso aconteça, é justo que o SUS disponibilize o medicamento, que pode promover qualidade de vida e longevidade para pessoas com AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ninguém tem condições de pagar por um tratamento como este.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em casos mais graves o acesso a medicamentos essenciais não deveria ser tão dificultado por conta dos preços. Levando em consideração o salário do brasileiro de baixa renda é inviável não facilitar o acesso aos medicamentos através do SUS, possibilitando que mais pessoas tenham a oportunidade de ter um tratamento adequado e justo sem comprometer a baixa renda que possui.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deste medicamento dependem as vidas de muitas crianças e pessoas com AME! Cuja vida melhora muito com o uso do mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as crianças devem ter o direito de se tratarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito de se tratar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas morreram e já morreram pela falta desse medicamento no sus, é absurdo um sistema de saúde público deixar a população morrer por falta de um remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de ser um medicamento extremamente absurdamente caro o processo para obtê-lo pela justiça pode demorar anos, sem contar com os gastos derivados do mesmo que nem todos são capazes de arcar. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa ação é de extrema urgência. Quem tem AME tem pressa. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aquisição é muito complexa para um remédio do qual uma vida depende 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à saúde garantido na Constituição perpassa a questão dos medicamentos, em especial aqueles que são necessários para que as pessoas com determinadas condições possam viver de forma funcional e satisfatória. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento tem um custo inviável para a maior parte das famílias e não ter acesso a ele causa danos inestimáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora da doença e não tomei nenhum tipo de medicação para ela acredito ser de extrema importância todos poderem ter acesso e melhorar a qualidade de vida nem q seja o mínimo que o remédio posso proporcionar para cada um.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado tem a obrigação de arcar com remédios indispensáveis para que a pessoa possa viver melhor com doenças raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acessível a pessoas comuns</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas com AME precisam ter acesso ao medicamento, é um direito de todos, por esse motivo acredito e defendo que deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito de todos ter o tratamento adequado e necessário para a manutenção da vida, independente de valor. ,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Meu paciente começa a apresentar movimentos que não tinha, controle de tronco, de cabeça e melhora da parte respiratória , Negativo e dificuldades: Resultados negativos nenhum. Apenas a dificuldade da família em arcar com despesas hospitalares, alimentares e hospedagem</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Alguma melhora na movimentação , Negativo: A melhora é pouca significativa</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é essencial na vida das pessoas com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito caro e pessoas dependem disso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a saúde pública é um direito de todos, por isso, esse medicamento de preço inacessível deve ser implementado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha Necessita dessa medicação !!!!! 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com ame tem esse direito!! 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é capaz de dar uma qualidade de vida imensa aos pacientes. Sendo que o acesso dele não é democratizado. Por isso creio que o SUS é capaz de trazer isso para todos. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que as Pessoas com AME e suas necessidades devem ser ouvidas e atendidas., Devem ter acesso à medicamentos que possibilitem um tratamento confortável e seguro, que as ajude a construir suas autonomias. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ter acesso aos medicamentos necessários para uma vida de qualidade e dignidade 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do medicamento é impeditivo para muitas famílias, o dinheiro público deveria ser gasto com medicamentos para quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o direito à saúde é assegurado constitucionalmente, assim como o fato de todos serem iguais perante a lei, o SUS deve fornecer qualquer tratamento cientificamente comprovado para qualquer enfermidade, a qualquer pessoa do país, no menor tempo possível e com o devido acompanhamento médico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de custo elevado onde muitas pessoas não podem pagar. Deve ser disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio importante para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é de extrema importância para o tratamento dos pacientes,mas é ainda muito inacessível por seu alto custo comercial.Diante dos fatos se faz mais que necessário sua incorporação ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou torcendo q o SUS consiga</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já estamos cansados de ver o sofrimento e dificuldades de nossos filhos e o valor desse medicamento e inacreditável não tenho a mínima condição de sonhar em comprar !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É demasiadamente triste que com existência de medicamento pessoas com ame tenham que viver sem tratamento para a doença, só por não terem dinheiro. O estado deve cuidar de seus cidadãos e apesar de ser um medicamento extremamente caro para quem usa, é válido lembrar que pessoas com esta deficiência são pouquíssimas. E um governo que paga auxílio paletó e auxílio moradia para políticos que ganham bem mais que 10 mil reais por mês, deveria rever suas prioridades e tirar dinheiro de futilidades como essas para quem realmente precisa, principalmente visto que a maior parte das crianças morrem por causa dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado ao SUS para que seja acessível para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema importância e de alto custo. Então ser incorporado no SUS é fundamental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode mudar e salvar a vida de muitas crianças com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Me parece uma causa muito importante de saúde pública e que deve ser coberta pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o direito básico a uma vida digna é dever do Estado, independente de quaisquer dificuldades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é inacessível e saúde é um direito, está como Direitos Humanos. O mínimo que o estado tem que fazer com o monetário que recebem é pegar parte da verba e ajudar o pessoal da AME a ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A grande maioria da população não pode ter acesso a esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa tem direito a ter qualidade de vida e com o remédio incorporado no SUS o acesso é mais fácil e a progressão da doença menor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais cedo a pessoa tiver acesso ao tratamento, mais tempo terá com a melhor qualidade de vida, já que a doença é progressiva. É dever do estado garantir não só a vida, como a qualidade de vida e para isso as pessoas com AME precisam de acesso ao tratamento e não há brasileiro que agüente pagar na atual conjuntura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extramente necessario a incoporacao ao SUS para que possamos ter controle da evolução do quadro dos pacientes. É muito triste saber que vai morrer por insuficiencia respiratória?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho a doença e gostaria muito de ter a oportunidade de usar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De suma importância para tratamento com dignidade e acesso aos pacientes que não têm recursos, tendo em vista o valor exorbitante, inviabilizando o tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho duas filhas com AME tipo 2, como é uma doença progressiva, precisam ser tratadas imediatamente, sem tempo a perder. E esse medicamento tem comprovadamente uma melhora na força muscular, resultando em eficácia em todos os aspectos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças sofrem muito com essa doença, que tem tratamento, porém pelo alto custo não é possível ser pago. Imagine uma mãe, um pai, ver seu filho definhar e não poder fazer nada! É muito doloroso! O medicamento deve ser incorporado o quanto antes no sus para que não haja mais essa injustiça dada desigualdade social e que mais crianças possam ser salvas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer medicamento, seja o Ridisplan, Zolgensma ou Spinraza deve ser direto a todos que precisem, por isso a importância de incorporar ao SUS, diminuindo assim a luta das famílias e dando melhores condições de vida aos portadores da AME. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para a vida das pessoas que precisam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para AME deve ser um direito a todos! 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser direito de todos que precisam dele. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Chances de uma vida digna, com o mínimo possível. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito de ter uma qualidade de vida melhor., Precisamos muito dessa medicação só de imaginar que todos esses pacientes pode ter uma vida melhor já aquece o coração., Por favor nos dê esse direito de ter a medicação.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdisplam, Positivo e facilidades: A minha filha teve uma evolução muito grande mesmo com pouco tempo de uso., Pois a União nos tirou esse direito de ter uma qualidade de vida melhor e nos tirou a medicação ., A minha filha ganhou movimentos a minha filha conseguiu mesmo que por segundos ficar fora da ventilação mecânica a minha filha chegou a precisar ser aspirada uma vez no dia isso era impossível antes do tratamento., Por favor só nos dê o direito de ter essa chance de ter esses tratamento para todos os AMES., Negativo e dificuldades: Não tivemos a tarde negativa em relação ao uso da medicação., Único resultado negativo foi ficar sem a medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é utilizado para o tratamento da AME, que afeta diversos indivíduos no Brasil e no mundo. Porém, seu valor é altíssimo, impedindo que os pacientes consigam ser tratados da melhor maneira. Com a ajuda do SUS para o fornecimento desse medicamento, os pacientes conseguem uma melhor qualidade e expectativa de vida, sendo isso uma pauta de saúde pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é muito importante para o tratamento da AME. A doença é extremamente agressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema importância e de alto custo. Então ser incorporado do sus é fundamental</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação capaz de salvar vidas, permitir melhoria de qualidade de vida aos pacientes, ressignificando a história dos portadores de AME e criando esperanças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Experiência através do risdiplan, através de relatos de usuários, que afirmam ganhos de capacidade respiratória, e alguma força muscular. , Positivo e facilidades: Vide resposta nº 20, Negativo e dificuldades: Não sei informar.</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito importante que deve ser incorporado no SUS, para que todos que sofram da AME consigam ter os efeitos da doença controlado, proporcionando qualidade de vida para os indivíduos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser cedido pelo sus pois vidas dependem dele e é muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é inacessível para a grande maioria da população e precisa ser subsidiado pelo governo para que as pessoas com AME possam ter chances de sobreviver e ter mais qualidade de vida com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor do medicamento para tratamento da AME é absurdamente caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os custos do medicamento são impagáveis. A nossa constituição prevê o direito a saúde para TODOS, e as pessoas portadoras de AME terem acesso a um medicamento tão importante é definitivamente uma necessária reafirmação desse direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que como dito na constituição, o cidadão brasileiro tem o direito de ter acesso a saúde de maneira universal. Por isso acho que o Brasil, sendo a economia gigante que é, com o dinheiro que temos e com o que é dito nas nossas leis, deve sim dar auxílio para as pessoas que precisam desses remédios e não tem acesso, não têm condição para comprar. Por exemplo, a minha amiga sempre teve que lutar muito para conseguir uma vaga no hospital para tratar o AME, contar com a ajuda da escola e dos amigos para conseguir adquirir uma cadeira de rodas motorizada e agora com esse remédio também teve que entrar na justiça para conseguir a liminar, quando tudo isso já deveria ser direito e provido pelo próprio estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, os pacientes têm direito a viver melhor e aumentarem suas expectativas de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento essencial para a manutenção da qualidade de vida de milhares de pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a maioria das pessoas não tem acesso ao medicamento devido ao alto preço e isso impede que elas recebam o tratamento e tenham uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento importante e todos que desejam fazer uso deste devem ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um absurdo o paciente ter que arcar, Com um custo totalmente inacessível que este medicamento tem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para milhares de pacientes conseguirem se manter vivo e com um gasto muito menor do que os políticos costumam superfaturar no congresso! Sem roubar sobre pra garantir a vida dos cidadãos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: . , Positivo: Garantia de vida, Negativo: Nenhuma</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o medicamento que vai dar mais qualidade de vida a essas pessoas, infelizmente pelo alto valor ninguém tem condições para arcar, nada mais justo que o SUS incorpore, porque é um direito de todos, ninguém escolhe nascer com a doença, mas podemos escolher e ajudar essas pessoas que tanto sofrem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem AME Tipo 2 e essa é a única chance que temos para conseguir esse medicamento de alto custo. Aproveem a incorporação no SUS, por favor!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cuidando do meu filho., Positivo e facilidades: Até hoje só a fisioterapia mantém meu filho vivo. Agora podemos ter um medicamento capaz de retardar o avanço da doença e até melhorar sua força muscular., Negativo e dificuldades: Só dificuldades financeiras.</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com AME devem ter acesso fácil e gratuito ao medicamento porque é um direito humano e essa medicação salva vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS por ser um medicamento caro e muitas famílias não possuem condições de compra-lo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento importante para diversas pessoas e estando disponível no SUS facilita a condição de vida delas, 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar muitas pessoas que dependem da medicação e com valor altíssimo é invisível a aquisição. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saber que você pode melhorar a vida (saúde) de alguém, mas não ter dinheiro para isso, não é justo! Se o medicamento existe, quem precisa dele para viver melhor deve ter acesso. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para a vida de muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois é um medicamwnto que mostrou resultados favoráveis na manutenção da qualidade de vida e saúde dos portadores de atrofia muscular espinhal tipo 2 e 3 . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplam, Positivo e facilidades: Melhora na capacidade respiratória, diminuição dos acometimentos respiratórios., Manutenção da força e melhora da disposição geral., Negativo e dificuldades: Não observei evento negativo 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar esse medicamento no SUS possibilitará às milhares de crianças com AME a oportunidade de uma melhor qualidade de vida desde cedo, com o controle da doença e o tratamento eficaz a todos, inclusive para quem não tem condições de custear o valor altíssimo da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento imopotantissimo para muitas pessoas que tem AME e necessitam dele. Somos um pais muito desigual que quase ninguém tem condições de arcar com um tratamento caro desses. Por favor, as pessoas precisam dele!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como portadora de ame tipo 2, quero e preciso ter acesso ao medicamento para melhorar minha qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito caro e fica inviável das pessoas pagarem. Para sobreviver precisam dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter a medicação contribui tbm com a saúde mental do paciente e familiares uma vezbque se pode ter esperança. É triste saber que existe recurso mas não o acesso a ele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se ajuda as pessoas com AME a viverem com mais qualidade... Portanto o medicamento é um direito delas à saúde garantido constitucionalmente. Ainda mais neste caso em que o medicamento é caro e a maior parte das pessoas com AME não tem acesso por recursos particulares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Politicamente falando acho que é um direito e uma questão de saúde pública, agora também ressalto o quão importante e benéfico vai ser para as pessoas que necessitam desse remédio, é impossível não se comover e lembrar que vidas são preciosas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento de alto custo deveria ser incorporado ao SUS sem necessidade de via judicial. A saúde é um direito de todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam de apoio do Estado para garantir saúde de qualidade para todos, principalmente aos mais vulneráveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos que precisam desde medicamento deveriam ter acesso a ele pelo SUS, uma vez que os preços são extremamente altos e a não utilização do medicamento impacta diretamente da vida desta pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam e não possuem condições de comprar o remédio, ter pelo SUS será fantástico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito constitucional e as pessoas precisam do medicamento e não tem condição de arcar com o custo dele. Dessa forma, ele precisa ser oferecido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é um tratamento eficaz, deve ser fornecido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação muito cara. Grande parte da sociedade brasileira não tem condições de arcar com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma sobrinha que precisa muito desse medicamento para ter uma expectativa de vida maior e melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para muitos pacientes, tendo em vista que grande parte dos portadores não possuem condições de arcar com o tratamento devido o valor da medicação:</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é extremamente caro frente às condições financeiras de grande parte dos pacientes da AME no Brasil. A falta de tratamento no início da doença faz com que o sistema público tenha um gasto ainda maior com as intercorrências e demais necessidades de saúde dos pacientes com AME que já estejam desabilitados, dessa forma, entendo que tratar é bom para todos os envolvidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos todos iguais perante a lei, porém, não somos iguais em nossas necessidades básicas e a saúde é direito de todos, a vida é direito de todos, todo o mencionado é garantido em nossa carta magna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma questão de dignidade 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho filho com AME tipo I e todo medicamento para tratamento da doença deve estar a disposição, independente da gravidade da doença 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Começou a desenvolver alguns movimentos motores , Negativo: Sem resultados negativos
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento seguro e com evidência científica., A via de administração por ser oral não necessita que o paciente interne em hospital, dando mais autonomia e liberdade para o paciente e sua família. A incorporação no SUS não irá aumentar o gasto do governo pelo preço ser similar a medicação já incorporada (nusinersena). 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, zolgensma e ridisplam, Positivo e facilidades: fácil administração, por ser via oral. , Negativo e dificuldades: não observei resultados negativos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, zolgensma e ridisplam. , Positivo: aumento de força muscular global, manutenção de aquisições motoras. , Negativo: nenhum.
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para quem precisa do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é essencial para as pessoas com AME. Ele ser entregue pelo SUS vai fazer a vida de muita gente melhor. Sem o fornecimento do sus esse remedio é inacessível. E ele pode melhor muito a vida de muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é questão de saúde pública e os acometidos da doença devem ter amparo do Estado. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para salvar a vida de milhares de pessoas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Menos burocracia e mais saúde! 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Brasileiros precisam disso! O Brasil precisa ser anticapacitista e facilitar a vida de pessoas com doenças graves e deficiências. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo inviável. Deve ser disponibilizado no SUS com urgência. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento necessita ser incorporado para dar direito o tratamento adequado para cidadão com AME 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com o risdiplam, Positivo e facilidades: produto pode ser ministrado em casa e com ótimos resultados, Negativo e dificuldades: não é incorporado pelo SUS 3ª - Sim, como paciente, Qual: spinraza, Positivo: primeiro medicamento que ajudou muito o caminho para tratar a AME, Negativo: dificuldade para aplicar o medicamento e internação hospitalar.
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes não podem mais esperar e o medicamento tem um custo muito elevado, com a incorporação no SUS a qualidade de vida das pessoas com AME irá melhorar. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PARA MELHORAR A VIDA DOS PORTADORES DE ATROFIA ESPINHA PROGRESSIVA QUE DIA A DIA PERDEM A CAPACIDADE DE MASTIGAR, DE SE MOVER, COM ESSA MEDICAÇÃO É POSSÍVEL BLOQUEAR OS EFEITOS DESSA DOENÇA 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NEUDIRSENE, Positivo: MEU FILHO NÃO CONSEGUIA MAIS MASTIGAR E ESTAVA PERDENDO MUITO PESO, EM UMA NO TINHA EMAGRECIDO QUASE 20 QUILOS, UM MENINO DE 60 QUILOS ESTAVA PESANDO MENOS DE 40 QUILOS EM UM ANO, ELE TEM UMA CADEIRA MOTORIZADA E JÁ NÃO CONSEGUIA GUIAR A SUA CADEIRA, NA SEGUNDA DOSE DA MEDICAÇÃO SPIRANZA ELE COMEÇOU A COMER NOVAMENTE E HOJE NA QUARTA DOSE VOLTOU A COMER NORMALMENTE E VOLTOU A CONDUZIR A SUA CADEIRA NORMALMENTE. PORÉM ESSA MEDICAÇÃO É APLICADA NA MEDULA, SENDO NECESSÁRIA A INTERNAÇÃO O QUE NÃO OCORRE COM O RIDISPLAN, , Negativo: NENHUM EFEITO NEGATIVO
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME necessitam do medicamento e seu custo é muito alto 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem AME tem pressa ou liberam o medicamento ou imprimem uma sentença de morte.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza, zolgensma, Positivo: , Negativo:</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já acompanhei várias histórias por internet e inclusive uma campanha imensa que ocorreu aqui na minha região. Acredito que o remédio deve sim ser incorporado ao SUS pois saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento com preço impossível para uma pessoa pagar sozinha deveria compor a lista de medicamentos de alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pelo fato desse medicamento não ter custo adicional para o governo e de ser seguro para o paciente os efeitos obtidos serão enorme na vida do paciente porque essa doença é cruel e cada dia se perde a capacidade muscular</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor do medicamento é muito alto e precisa ser disponibilizado aos que precisam de seu uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos ter acesso a saude sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença AME é gravíssima e o medicamento em questão tem sólidas comprovações de estabilização da doença, ganhos significativos, e contribui para o bem-estar e evolução positiva dos pacientes nos diversos estágios. Traz ainda a conveniência de se ingerir pela boca em casa, evitando internações, deslocamentos e intervenções dolorosas. Como direito constitucional à saúde, é essencial que o medicamento se torne acessível para a população com a gestão mais efetiva de custos e logística por parte do Estado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplan, Positivo e facilidades: Acesso a relatórios médicos comprovando sua efetividade nos tratamentos de AME, Negativo e dificuldades: Não verificado</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NUSINERSEN / SPINRAZA, Positivo: Estabilização da doença, ganho de força e movimento, ganho de tônus muscular, devidamente registrados por relatório médico., Negativo: Fazemos acompanhamento e não percebemos efeitos negativos colaterais.</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Várias famílias precisam da medicação e não tem verba para arcar com tratamento. O Sus deve incorporar para a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos várias outras pessoas que precisam e não tem condições de pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento precisa urgentemente ser incorporado no SUS pois muitas pessoas dependem dele para sobreviver, e muitas não sobrevivem por não poderem pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que seja urgente..muito sofrimento quem tem ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho uma tia que tem lupus, e sei da importância de dispor medicamentos de alto custo no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preço inacessível para a maioria e essencial para mitigação do conforto a vida dos pacientes do AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um tratamento de difícil acesso, todos deveriam ter o direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: O paciente apresentou uma melhora às terapias que foi submetido, com uma evolução Neuromotora mais eficaz, melhorando sua qualidade se vida., Negativo: Não percebi resultados negativos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	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>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS, pois é uma doença progressiva e que não apresenta cura. Sendo assim é crucial a incorporação no SUS para que mais pessoas tenham acesso o quanto antes podendo manter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importante para o tratamento e busca por qualidade de vida melhor para os pacientes que dependem dos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essas pessoas precisam de tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem acesso à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que vai dar qualidade de vida para portadores da AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem ter acesso à saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar dignidade ao tratamento das pessoas deve ser uma das prioridades do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a implementação deste medicamento irá melhorar absurdamente a qualidade de vida de todos os pacientes que possuem necessidade a tal medicamento. Por conta do alto custo do medicamento e a dificuldade de se conseguir acesso a ele de forma gratuita, muitos pacientes não conseguem usufruir deste, quando poderiam estar melhorando sua própria qualidade de vida ao utilizar o mesmo e de fácil acesso pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim, pois é um tratamento via oral que já foi visto que se mostra muito eficaz, e tendo em vista que os outros tratamentos que existem são injetáveis e precisam de internação pra seu uso e não são todos os pacientes que podem receber essa aplicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: O medicamento consegue bloquear o avanço da doença fazendo que o paciente venha ter um desenvolvimento e fortalecimento muscular e dando de volta a possibilidade em alguns casos de uma vida normal, podendo andar, se alimentar e respirar sem equipamentos, Negativo: A aplicação é bem delicada, sendo na coluna, e no caso com criança fica bem complicado por ela ficar na posição correta sem se mexer e chorar</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor do tratamento é inviável pra grande maioria da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença pode atingir qualquer pessoa, e todos devem ter direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acompanho a dificuldade de um amigo meu para realizar os tratamentos, que já são caros, e os medicamentos também</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro que a maioria da população acometida não possui condições financeiras para arcar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia., Positivo: Qualidade de vida., Negativo: Nenhum.</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com AME devem ter acesso à uma qualidade de vida assim como cidadãos sem AME. Além da importância de acessibilidade locais, é importante também o acesso a medicamentos para melhorar a qualidade se vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo pessoas com condições de pagar 42 mil por mês, é inadmissível que o SUS não ofereça gratuitamente esse medicamento, visto que já é uma doença que apresenta muitos casos espalhados por todo Brasil e muitos indivíduos, em especial as crianças, morrendo por conta de não conseguirem pagar á tempo, esse medicamento, por falta de recursos financeiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do estado garantir a saúde de seus cidadãos, e os custos mensais são altíssimos, sendo impossível uma família brasileira arcar com isso, portanto o medicamento deve sim ser incorporado ao SUS, tornando seu acesso mais fácil e diminuindo a quantidade de pessoas que sofrem com os extremos efeitos da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema importância e de auto custo. Então ser incorporado no SUS é fundamental</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma, Positivo: , Negativo:</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que o Brasil, em toda sua estrutura de saúde pública possa incorporar ao SUS um medicamento ESSENCIAL pra vida de muitos brasileiros, um medicamento que custa em torno de 40 mil reais a caixa. É urgente e necessário!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS, pois é um assunto importante sobre saúde e que afeta muitas pessoas e famílias. O SUS e governo tem o poder de ajudar essas famílias e espero que isso aconteça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve estar disponível para todos porque a doença pode atingir qualquer pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ajudar as pessoas, o tratamento é caro e super necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse medicamento deve ser incorporado ao SUS para que todos tenham uma chance de usar e aumentar o tempo de vida. Só quem luta com essa doença sabe como é difícil ver seu corpo parando de funcionar com o passar do tempo e não poder fazer nada. Esse medicamento é uma esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema necessidade e importância que esse medicamento seja incorporado para a contribuição e melhora da vida das pessoas com Deficiência tipo AME. Eu como PCD sei como é complicado a vida de um Pcd e esse medicamento pode melhorar muito nossas vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: RISDIPLAM, Positivo e facilidades: Melhora , Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O difícil acesso ao medicamento prejudica a vida de milhares de pessoas, levando a maioria a ter uma vida limitada ou até mesmo a óbito, o tratamento é totalmente fora do orçamento da maioria da população, defendendo a ideia de que todos devem ter direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela AME ser uma doença degenerativa e o medicamento ser incabível as condições socioeconômicas da população brasileira, cabe ao SUS como instância responsável pela saúde individual e coletiva prover aos portadores da doença o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é DIREITO de TODOS e DEVER do Estado. Não é justo ver tantas crianças com uma doença que existe tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Risdiplan, Positivo e facilidades: Desenvolvimento da criança, diante da resposta ao tratamento. , Negativo e dificuldades: Inacessibilidade para os pobres</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo: Retardo da doença , Negativo: Nenhum</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A partir de relatos de pacientes com AME que tiveram a qualidade de vida melhorada com o uso do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença atinge fortemente as pessoas, porém em um número pequeno. É dever do SUS propor uma melhor qualidade de vida a todos e o custo total é relativamente baixo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode mudar a vida de muitos pacientes com AME e assim como todo ser humano, indivíduo com AME também tem direito a vida digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso vai contribuir muito com as pessoas necessitadas ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito a esse medicamento, pq tem muita gente q não tem conhecimento pra entrar na justiça pra ser liberado, e muita gente carente q não tem condições, e tbm saúde igual pra todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando o fato de que a função do SUS é oferecer tratamento universal a todos os brasileiros, e que o custo dessa oferta vem de impostos que os residentes e empresas com sede ou filial no Brasil pagam, e nem sempre utilizam do serviço, não há razão para que nenhum tipo de medicamento deixe de ser fornecido pelo SUS a qualquer cidadão que solicite.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser acessível para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para os pacientes com AME e pode ser utilizado via oral, em casa, o que facilita a vida das pessoas com a doença e não demanda internações. A AME demanda tratamento precoce, por ser progressiva, e esse medicamento sem dúvida pode melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todos os pacientes que possuem AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser importado pelo SUS, pelo simples fato de que pacientes com AME não tem todo o tempo do mundo e precisam do remédio!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Levando em consideração que é inviável pagar cerca de 42 mil reais mensalmente e que os impostos estão altíssimos, é necessário ter tanto o remédio, assim como o canabidiol e o zolgesma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é de extrema importância para a sobrevivência e qualidade de vida dos portadores de AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é a chance de vida de tantas pessoas, viver é um direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser um direito de ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos, Positivo e facilidades: Melhora nas dores, Negativo e dificuldades: Queda de cabelo, dente amarelado, enjôo</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente importante para aqueles com doença terem seu acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Empatia, devo me colocar sempre no lugar do outro. Saúde pública, direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o remédio deve ser incorporado no SUS para que as pessoas que apressam utilizado possam ter um acesso mais fácil e mais prático</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poucas pessoas tem poder aquisitivo já que o medicamento é necessário para o manter a saúde física e de uso contínuo. Todo cidadão tem direito à saúde. Expresso a minha sensibilidade por esse amigo que tanto precisa assim como outros cidadãos na mesma condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spiraza, Positivo: Estou me sentindo muito melhor., Negativo:</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As famílias que precisam desse medicamento devem receber do SUS devido ao alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os cidadãos têm direito à vida. Pessoas com AME são cidadãos, logo, tem direito a receber um tratamento que salvará suas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante pessoas menos favorecidas que tem essa condição de saúde está sofrendo atrás do medicamento e ele ser implementado no SUS vai dar a oportunidade de prolongar a vida dessas pessoas e dar a chance para que elas tem mais tempo com suas famílias .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que pode melhorar muito a qualidade de vida de diversos pacientes. E por seu alto custo, se torna praticamente inviável para a população em geral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido o difícil acesso ao medicamento, o estado deveria dispor desse produto de forma gratuita, a vida vale mais...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não momento, apenas um amigo, vejo a luta pra poder ter uma vida , mesmo com limitações no momento, o resultado do medicamento tem ajudado a controlar , o avanço da doença., Positivo: , Negativo:</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é essencial para pessoas que nascem com AME e ele é muito caro. É lógico que precisa ser incorporado pelo SUS. Ele vai salvar muitas vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento essencial para a vida do paciente que necessita do mesmo., Tendo esse custo se torna impossível as famílias adquirirem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas têm direito à vida. Se existe um medicamento que possa ajudá-las a viver melhor e por mais tempo, precisa ser colocado a disposição. Afinal, quanto custa uma vida? Gostaria de pensar que uma das coisas que os vários impostos que pagamos faz, é proporcionar acesso a saúde para todos... sem exceção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O preço do remédio é absurdo e sem o SUS as pessoas com a doença não vão poder ter acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma medicação altamente benéfica e que oferece uma maior qualidade de vida ao paciente com AME, mas, ao mesmo tempo, absurdamente cara e inacessível, é de enorme importância a sua incorporação e disponibilização em nosso Sistema Único de Saúde, de maneira a proporcionar um tratamento mais digno às pessoas que vivem com a doença. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento tão necessário para portadores de AME, uma doença que não escolhe classe social não deveria ser algo que precisasse de um processo judicial para se ter acesso, ainda mais uma doença que não atinge só quem tem condições financeiras para custear. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nao me recordo o nome dos medicamentos., Positivo: , Negativo:
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inclusão! 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem um gasto absurdo mensal. A justiça demora para conceder uma liminar favoravel.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS para trazer qualidade de vida a todos e uma melhor jornada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Princípio da igualdade, universalidade e equidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS para que pessoas de baixa renda e que não conseguem ter acesso ao medicamento possam ser atendidas da melhor maneira possível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é crucial para a melhora física e melhora da qualidade de vida dos pacientes com AME, por tanto precisa ser incorporado pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com aparelhos como bipap que auxiliam a função respiratória, quando os pacientes tem perda da força muscular dos músculos respiratórios , Positivo: Melhoram a qualidade de vida, prolongam tempo de vida, Negativo: Dependência, limitação de ir e vir, ficando mais em casa, restrito</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoraria a qualidade de vida das pessoas com AME. Quanto mais cedo uma criança receber o tratamento, melhor será sua qualidade de vida e suas oportunidades no futuro. É um medicamento inalcançável principalmente para pessoas com deficiência de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas procedimentos de cuidados diários. , Positivo: , Negativo: A progressão da AME é muito rápida sem a medicação em questão, fazendo a pessoa perder seus movimentos e se tornar cada vez mais dependente.</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação deve sim ser incorporadora ao SUS, quem tem AME tem pressa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente a favor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporado no SUS irá ajudar e muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais cedo o paciente com AME utilizar o medicamento, menos a enfermidade irá progredir, e saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para o tratamento da AME, além de ser mais uma das limitadas opções que se têm hoje no mercado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação essencial para tratamento e manejo da AME e inacessível para muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: A criança com menos de 3 anos recebeu a medicação e apresentou e ainda presente grande melhora e está adquirindo independência para movimentar-se, respirar e comer , Negativo: Apenas o custo</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não têm condições mínimas de vida com dignidade no país, quando se trata de medicação para doenças sérias, não ter acesso à ela é um decreto de morte certa. Não seria justo o país voltar as costas à essas pessoas, pois todos têm o direito de ter acesso a uma vida plena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos dependem do SUS por não ter condições por isso e fundamental o SUS fornecer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que um tratamento tão caro é inviável de ser feito por métodos normais de compra</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com AME tem o cognitivo preservado e são inteligentes, podendo se tornar sujeitos ativos na sociedade. Elas precisam de ajuda física, precisam ter acesso ao tratamento que comprovadamente paralisa a evolução da doença, e ainda permite evoluções motoras e respiratórias gradativas., A voz da sociedade pede pelo direito ao tratamento quando existe, queremos uma sociedade inclusiva, que permita acessos para que as pessoas tenham condições de lutar por suas vidas., Sou mãe de uma criança com AME 1 em tratamento (Spinraza) e somos a prova viva de que as evoluções acontecem.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza/Nusinersena, Positivo: A doença não avançou (em pessoas que não estão em tratamento é visível as perdas motoras, enfraquecimento dos músculos ...), Melhora comprovada em exames (ex: gasometria) possibilitando redução gradativa do suporte respiratório(pressões), aguenta períodos fora da ventilação, Ganhos motores gradativos, movimentos dos dedos retornando, das mãos, está acionado músculos de partes do corpo que não mexia, ganho no controle de tronco e cervical, virada do pescoço, grande resistência para as atividades diárias, Negativo: Nenhuma experiência negativa para a minha filha, sempre deu tudo certo, desde a primeira aplicação.</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho extremamente necessário para todos os portadores de AME, medicamento de custo altíssimo e não tem como comprar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importantíssima para a vida dos pacientes e precisa ser incorporada no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento importante para ajudar a viver com AME. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro (e inviável para compra mensal, já que custa R\$ 48 mil a caixa, além de ser um medicamento de uso contínuo, pelo resto da vida), portanto é de absurda importância para o sustento da vida das pessoas que são portadoras da Atrofia Muscular Espinhal., 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, para melhorar a vida de milhares de brasileiros, eu voto SIM, deve ser incorporado ao sus 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a ciência tem um medicamento tão precioso, ele precisa ser acessível a toda a população que necessita dele!!!!!! 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio tão caro precisa ser fornecido pelo Estado para que os pacientes tenham acesso 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos e você depender de algo que existe porém está acima do seu poder aquisitivo é cruel., Vamos tornar mais acessível e ajudar a tantos portadores de AME à ter um qualidade de vida melhor ! ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Impossível não sentir empatia com aqueles que necessitam de um remédio para sobreviver quanto a falta de condições para obtê-lo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas tem que ter acesso a este medicamento através do Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos um numero considerável de pessoas com essa doença, mais 8 mil pessoas segundo os dados de 2020, ter esse medicamento que garante uma qualidade de vida a essas pacientes e extremamente fundamental,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença grave, muito debilitante e progressiva, o que significa que a doença se agrava ao longo do tempo. O acesso ao tratamento adequado o quanto antes é fundamental, pois pode proporcionar qualidade de vida à pessoa portadora da doença, minimizando o impacto desta na sua vida. O medicamento para tratamento da AME é um dos mais caros do mundo, mais de 40mil reais por caixa, e se gasta em média duas caixas por mês por paciente. Arcar com este custo é completamente inviável para quase a totalidade da população brasileira, além de não ser responsabilidade do indivíduo, pois a constituição brasileira assegura o direito do cidadão a tratamento médico de qualidade e isento de custo e a realidade brasileira deveria refletir o que dita a constituição do país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se um medicamento muito importante para pessoas com AME, que garante a qualidade de vida delas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todos tem acesso a um tratamento adequado e muitas vezes é caro, fora das condições, dificultando no tratamento que é , essencial para evolução do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inspiraza, Positivo: Ajuda no tratamento. Melhorando a vida do paciente e regredindo o avanço da doença., Negativo:</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Espinrasa, Positivo: , Negativo:</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante pois é mais uma forma de opções de tratamento para pessoas com deficiência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sistema de Saúde Pública tem como obrigação abranger em seus cuidados todos seus cidadãos, em especial os mais vulneráveis 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Risdiplam é um dos medicamentos mais caros e precisa ser incorporado ao SUS para que mais pessoas com doenças raras como a Atrofia Muscular Espinhal. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que se for incorporado ao SUS poderá salvar e transformar a vida de milhares de pessoas com AME. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas dependem dessa medicação para sobreviver e ter uma vida digna. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um tratamento muito caro para população, ao mesmo tempo que é um avanço e uma oportunidade de vida para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando ser uma medicação muito caro; , Considerando ser uma das únicas medicação para a doença que não tem cura;, Considerando o número muito grande pessoas com essa doença, Etc..., , É necessariamente urgente a incorporação dessa medicação no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a medicação ser essencial para a sobrevivência e bem-estar das pessoas portadoras da AME, acredito ser dever do governo contribuir com tal mecanismo medicinal para a melhoria da qualidade de vida destas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de custo financeiro alto demais para pessoas comuns, nas mais diversas classes sociais, cujo acesso se torna inviável a compra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Algo tão importante para saúde dos afetados e com um custo tão elevado precisa ser levado em consideração pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito a tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Equidade e integralidade do SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é um direito das pessoas com AME receber o medicamento pelo SUS gratuitamente e sem burocracias. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para portadores de AME e de alto custo. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Melhora gradativa dos sintomas que, caso contrário, estariam pior por ser doença degenerativa , Negativo:
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, precisamos disponibilizar remédio para quem precisa. saúde é direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é inacessível às pessoas que precisam dele, pois nos referimos a uma quantia que uma faixa mínima da população brasileira possui. A quantidade de pacientes que precisam do tratamento é muito maior do que as campanhas de arrecadações, que são atualmente a forma de se conseguir o medicamento. A sua inclusão no SUS é a única forma de famílias de classe baixa e média poderem oferecer um tratamento a seus entes queridos portadores de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiência com Bipap, um produto muito utilizado por portadores de AME que já apresentam problemas respiratórios, devido ao agravamento da doença., Positivo: Com o uso do Bipap, a paciente consegue dormir sem o risco de parada respiratória, porém, não se tem melhora e nem interrupção no agravamento da doença., Negativo:</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se tratando de uma doença severa e crônica, que acomete as pessoas trazendo-as diversas dificuldades e até mesmo a morte, é imprescindível que o medicamento, sendo este de custo extremamente elevado e de difícil acesso à maioria esmagadora da população, seja incorporado ao sistema público de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos deveriam ter acesso a um medicamento comprovado cientificamente como seguro e comprovado benefícios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para melhoria da qualidade de vida destes pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A filha de uma amiga de infância tem AME desde bebê e vejo a luta para manter a criança ativa ,com fisioterapia intensa e os progressos alcançados com o spiranza são incontestáveis. Por isso acredito que todos tenham o direito de lutar pela vida e ter o apoio do governo no acesso a medicamentos tão caros. São pessoas super inteligentes que merecem ter a chance de freiar o avanço da doença. Além desta criança, também trabalhei com uma adulto portador da AME que era o mais competente da sua área. Esses exemplos próximos me permitem acreditar que o medicamento deva ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas morrem porque não tem acesso ao medicamento. Com a incorporação pelo SUS mais pessoas poderão ter uma vida digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alto custo, impossível de ser comprado pelos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma questão de vida ou morte. Ninguém tem culpa de nascer com AME, logo não deveria pagar para manter-se vivo. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento com um custo elevado e faz diferente na vida de muitas famílias! 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação caríssima e as pessoas tem direito a ela. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que dinheiro do Ministério da Saúde deveria ser melhor empregado. É uma doença grave que que pode ser amenizada com essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos para ajudar na respiração , Positivo: Alguns benefícios, Negativo:</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A grande maioria das pessoas que precisam do tratamento não tem condições de financia-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu nome é Sérgio Nardini, sou o @paiderodinhas da Lavinia (11 anos), marido de rodinhas da Elis e filho (único) de rodinhas do 'seu' Antônio e da 'dona' Maria. Nasci na área rural de Amparo/SP, cidade onde vivo até hoje. Já contornei o sol 54 vezes na cadeira de rodas, número muito acima do que os médicos previram, por causa da AME tipo 2 - Atrofia Muscular Espinhal com diagnóstico genético tardio, aos 42 anos de idade., "Sim, eu tenho AME... do verbo AMAR!" e acho que o Risdiplan deve ser incorporado no SUS! , Nos ajude, pois quem tem AME, tem pressa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente, faço tratamento com o nusinersena (SPINRAZA), tendo recebido recentemente a 11ª dose. Ah! Sou, atualmente, a pessoa mais velha do Brasil com AME 2 que faz uso desta medicação, bem como uma das mais velhas do mundo, segundo meu médico neurologista. , Positivo: Apesar de ainda não conseguir coçar o nariz sozinho, estou muito feliz por estar respirando melhor! E respirar é fundamental para sobreviver, né? , Negativo: Em relação a sintomas, nenhum. Apenas um certo desconforto durante o procedimento (aplicação). ,</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a medicamentos para ter qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas (vidas) poderiam serem salvas por conta desse remédio, já que atualmente é inacessível conseguir uma caixa dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser um direito de cada pessoa com AME receber esse medicamento, pois é claramente um remédio caro e inacessível para a grande maioria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho um paciente que está fazendo uso do(s) medicamento(s) em questão. Relata estar bem e em progresso/estabilidade terapêutico(a).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incorporado ao sus para garantir o acesso ao remédio o mais rápido possível a todos os necessitados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo, muitos não podem pagar mas pode ser negociado valor mais baixo pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso ao tratamento que é demasiadamente caro. Viva o SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ajudar as pessoas que necessitam desse medicamento que é muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante incluir esta medicação, já que se trata de um valor que excede, muitas vezes, as condições da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para a manutenção da qualidade de vida, e para o continuo da mesma de pessoas que precisam desse medicamento, que é totalmente inviável para o sustento financeiro individual, sendo o direito à vida e a saúde um direito básico e inato, deve ser incorporado ao SUS, permitindo maior acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado tem a obrigação de cuidar do povo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito!!! 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente caro e de extrema importância para aqueles que necessitam 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que traz qualidade de vida para pessoas com AME, e muito inacessível tanto financeira quanto burocraticamente. Incorporar ao SUS é uma forma de acessibiliza-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida através do uso do medicamento , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é a única alternativa para melhorar a qual de vida de pessoas com AME, que vivem diariamente com a noção de terem uma doença progressiva. O valor do medicamento o torna inacessível para a maior parte dos pacientes que o necessitam, e isso é inconcebível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele salva vidas e melhora em muito a qualidade de vida de pessoas com Ame. Minha filha infelizmente não pode esperar, mas existem muitas pessoas que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em questão é essencial para o tratamento de pacientes com diversas doenças, algumas delas que ficam progressivamente piores (como a AME). Como a mesma tem difícil disponibilidade e o preço é inacessível para grande parte da população brasileira, é imprescindível que ela seja inclusiva no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado sim! Muitas pessoas dependem desse medicamento. Podemos salvar vidas, melhorar prognósticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é bastante caro e é completamente impraticável alguém conseguir pagar por ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de custo altíssimo, e deveria ser direito de quem tem essa doença sobreviver sem medo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode auxiliar na vida e no tratamento de milhares de pessoas que necessitam desse medicamento. É algo essencial e indiscutível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser pois é um direito constitucional. Estamos num país onde poucos tem o privilégio de pagar um valor extremamente alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos caros e a dificuldade de conseguir judicialmente é tremenda e leva muito tempo, isso quando conseguem. Os pacientes precisam do tratamento assim que o diagnóstico for feito, para que tenham melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença gravíssima, medicamento ca?íssimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais cedo os pacientes com a doença AME conseguem iniciar o tratamento melhores condições de ter uma vida um pouco normal e independente no futuro</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Lamotrigina, Positivo e facilidades: Por ser uma medicamento de uso continuo o receber pelo SUS me traz dignidade e respeito. Demorou mas consigo pegar todo mês meu medicamento através do estado de SC , Negativo e dificuldades: Positivos. Pois uso Lamotrigina para o tratamento e Eplepsia Convulsiva a mais de 10 anos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 21 anos e tenho ame tipo 3, seria de extrema ajuda o fornecimento do medicamento pelo SUS, já que fica inviável fazer o tratamento de forma particular. Esse tratamento pode mudar vidas, dar a tão sonhada independência as pessoas com ame, melhorar a nossa qualidade de vida (no ponto de vista da saúde), já que retardando a progressão da ame, as patologias adquiridas posteriormente serão evitadas, como por exemplo, a dificuldade respiratória, uso de bipap, escoliose múltipla etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Quando era criança os médicos tentaram retardar o avanço da ame utilizando valproato de sódio, mas não obtiveram resultados satisfatórios., Positivo: Nenhum., Negativo: O risco de desenvolver doenças no fígado e rins.</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como é um medicamento de alto custo e essencial para manter a qualidade de vida de pessoas com AME e para garantir os direitos constitucionais desta como,o direito a vida,a saúde,etc,a incorporação deste medicamento ao SUS,torna acessível a garantia desses direitos aos pacientes que necessitam deste remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Canabidiol, Positivo e facilidades: diminuíram expressivamente as crises convulsivas, Negativo e dificuldades: nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente importante para algas pessoas, deve ser incorporado pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que devido seu alto custo, deveria ser implantado no SUS, já que a grande maioria das pessoas não tem como arcar com a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Caro pra caramba, Muito injusto algumas pessoas sofrerem a vida toda com a doença que elas nem escolheram ter, é um absurdo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a viver dignamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que oferece qualidade de vida é um ser humano não deve ser tão burocrático e passível de proibição pelo judiciário, o sus precisa disponibilizar esse medicamento porque a saúde de uma parcela, também é saúde pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito universal previsto na nossa Constituição Federal. Assim, a União deve prover deste medicamento, já que a grande maioria da população não tem recursos para isso, e garanta a saúde dos portadores de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito caro, acredito que quase nenhum paciente diagnosticado com AME consegue arcar com os custos, sendo necessário que o SUS incorpore com urgência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é extremamente importante para pessoas com AME, a briga na justiça e arrecadações de dinheiro atrasam um direito dos pacientes que a cada dia vão tendo maior atrofia e menos independência e qualidade de vida. Ter o medicamento incorporado ao SUS irá reduzir drasticamente o tempo de espera e aumentar as chances dos pacientes de uma vida com mais qualidade, felicidade e saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento indispensável para uma doença degenerativa deve ser um direito de saúde pública, pois envolve promoção de qualidade de vida e até redução de mortalidade pelo agravamento da condição de saúde dessa população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é seguro. Todos devem ter acesso aos remédios para AME e poder de escolha a respeito de qual o melhor tratamento para si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicação que salva a vida de muitas pessoas, ninguém merece a angustia, medo de que a qualquer momento pode morrer, enquanto tem uma medicação que poderia salva-la</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ridisplam deve ter pelo sus</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho AME preciso tomar ridisplam cada caixa custa 45 mil preciso 2 frascos por , Mês SUS precisa fornecer., Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Socorro., Precisamos desse medicamento no SUS urgente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É inadmissível que um sistema de saúde que se propõe a ser universal deixe cidadãos com uma doença degenerativa tão cruel à própria sorte na busca por tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo mundo tem direito a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio muito caro, e todos devem ter direito a ele!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento caro, se torna inacessível para muitos pacientes e por este motivo se incorporado no Sus, reduz o tempo de espera do paciente que necessita deste tratamento. O tempo pode se tornar um grande aliado no tratamento de qualquer doença ou ser o adversário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é essencial para a vida do paciente e o custo é muito elevado. Apesar de haver a possibilidade de conseguir através de liminar, isso pode não vir a tempo de salvar uma vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o acesso a saúde está garantido na constituição e essas pessoas têm direito ao tratamento, assim como é fornecido para outras doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao sus por seu alto valor que pacientes que necessitam para viver, não possuem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Haja visto o valor monetário do medicamento, acredito que o acesso a ele deveria ser facilitado a todas as pessoas que o necessitam, porquê caso contrário, uma seleção entre os indivíduos estará sendo feita, favorecendo e dando o direito à vida apenas aos pertencentes das classes mais abastadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com AME precisam de mais atenção da saúde pública pois é uma doença com consequências gravíssimas, que podem ser amenizadas por esse remédio, isso não deveria nem estar sendo discutido, o remédio já deveria estar sendo disponibilizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem ame, tem pressa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante ser incorporado para que tantas pessoas que sofrem com Ame possam ter acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito a uma vida digna e com qualidade de vida, o governo precisa ajudar as pessoas a conseguirem isso. Incorporar ao SUS é o mínimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes vivem por anos esperando esse medicamento e no meio dessa espera muitos vêm a falecer, e o remédio existe, o tratamento é importante, entoa é mais que necessário a incorporação do medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remedio deve ser implementado no SUS ! É um direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eliquis (apixabana). Minha mãe tem trombofilia é tem que fazer uso contínuo deste medicamento, governo fornece outro anticoagulante (varfarina), porém não serve pra ela., Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Demora é muita burocracia. Mesmo com laudo médico a respeito da necessidade do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que pode salvar a vida de milhares de pessoas com AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Independente do valor, saúde é direito primordial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento no Sus é muito importante para salvar vidas, visto que é um medicamento caro porém indispensável para os portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pcd's são uma parte ativa da sociedade brasileira, e assim como o governo se responsabiliza pelo medicamento de pessoas com pressão alta, por exemplo, também tem o dever de prover medicamentos para pessoas que possuem doenças menos comuns, pois como o artigo 196 da cf diz, a saúde é um direito de todos e dever do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos salvar essas vidas!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento fundamental para pessoas com AME, porém é muito caro para de manter</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com AME merecem tratamento digno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio extremamente caro precisa ser custeado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento no sus demonstrará que o Brasil é um país onde cada vida tem valor. Nada mais é do que um direito das pessoas com AME a cidadania e vida digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença séria, que afeta milhares de pessoas, onde a maioria não tem condições de custear o medicamento, que é extremamente caro e é de uso vitalício, tendo assim, todos os motivos para ser incorporado ao SUS que tem como objetivo melhorar a saúde da população brasileira como um todo, exercendo sua função.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas pessoas pois o valor de compra é alto e só o sus para bancar mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro, e ao portadores de Ame não conseguem ter acesso por razões financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pois é um medicamento de difícil acesso e muitas pessoas, especialmente crianças perdem a vida por não ter condição de custear, porque é obviamente impossível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença devastadora, que pode ser curada ou bem controlada com o medicamento em questão. Porém os preços o inviabilizam na pratica. Hoje em dia, com o aumento da consciência acerca da doença, podemos ver que o medicamento é a única esperança de real melhora de pacientes. E muitos deles falecem em razão da demora ou impossibilidade na disponibilização do remédio. Com isso, por se tratar de única via de tratamento para doença gravíssima e em razão do custo do medicamento, entendo que o tratamento deve sim ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode melhorar a qualidade de vida de pessoas com AME, uma doença progressiva que pode impedir movimentos e até mesmo a respiração, encurtando vidas que poderiam contribuir em muito para nossa sociedade. A função do SUS é essa: melhorar a qualidade de vida das pessoas através do cuidado com a saúde. Se existe o medicamento, por que não torná-lo disponível?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito necessário para a melhoria da vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diversos, Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro, praticamente impossível de ser comprado pela maioria da população que necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fffff, Positivo: Ffffff, Negativo:</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas precisando dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento extremamente importante. Existe um tratamento para AME, e ele é eficaz e tem um efeito transformador, por isso ele deve ser disponibilizado para o máximo de pessoas possíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que como a Constituição assegura o direito à saúde a todos, é dever do Estado garantir o medicamento Risdiplam a todos os que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação extremamente necessária para a qualidade de vida de inúmeras pessoas que vivem com AME, e sabemos da realidade do Brasil onde muita gente não tem dinheiro nem para comer quanto mais para adquirir um medicamento tão caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é uma medicação essencial para os cidadãos que apresentam essa necessidade, sendo a saúde uma responsabilidade publica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS enquanto poder publico deve prover a medição para tratamento de um segmento de pessoas que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamentu muito importante, que torna a vida dos pacientes com AME melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no sus para ajudar mais pessoas com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas dependem desse remédio para ter qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação possui a indicação para o tratamento de todos os tipos de AME, portanto negar a incorporação no SUS é excluir dos pacientes a possibilidade de vida e trabalho em sociedade. Os benefícios do medicamento são extensivas aos familiares que necessitam cuidar 24h e, na grande maioria das vezes tendem a manter afastado do mercado trabalho em razão das necessidades do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um termo de responsabilidade aos pacientes por estar usando um medicamento em avaliação já basta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação possui a indicação para o tratamento de todos os tipos de AME, portanto negar a incorporação no SUS é excluir dos pacientes a possibilidade de vida e trabalho em sociedade. Os benefícios do medicamento são extensivas aos familiares que necessitam cuidar 24h e, na grande maioria das vezes tendem a manter afastado do mercado trabalho em razão das necessidades do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação possui a indicação para o tratamento de todos os tipos de AME, portanto negar a incorporação no SUS é excluir dos pacientes a possibilidade de vida e trabalho em sociedade. Os benefícios do medicamento são extensivas aos familiares que necessitam cuidar 24h e, na grande maioria das vezes tendem a manter afastado do mercado trabalho em razão das necessidades do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o custo do medicamento inviabiliza o tratamento de muitos pacientes, e seria importante o fornecimento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo desse remédio é inaceitável e inacessível! Incorporar esse remédio no SUS seria justiça e igualdade para todas as pessoas com AME. Sou muito a favor dessa incorporação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vamos salvar vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma e spinraza, Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário pois é um medicamento de alto valor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somente o estado tem condições de arcar com um medicamento desse custo e o estado deve cuidar da sua população de causas formas, uma delas é em caso de doenças como essa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado é responsável por sua população, nas suas necessidades, individuais, conforme a Constituição Federal, estamos debaixo de sua proteção, e somos parte de tudo que forma o Estado Brasileiro, a saúde é obrigação e direito. Que o Sus como braço da saúde, supra a necessidade de seus pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças não escolhem pessoas por renda., Se uma pessoa sofre de algum mal é obrigação do governo custear o remédio/tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do medicamento é caríssimo e os pacientes precisam ter acesso pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nursinesena pelo SUS, Positivo e facilidades: Minha filha está evoluindo a cada aplicação, ganhou imunidade, ganhou força muscular, está conseguindo sentar por alguns minutos sozinha sem apoio , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo para pessoas físicas adquirirem o medicamento é absurdamente alto. O Estado tem obrigação de prover saúde aos cidadãos e o custo para o mesmo seria pequeno já que pode fazer acordos de compra em quantidade e mesmo assim o número de pacientes não é grande o suficiente para q o gasto seja extraordinário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que as pessoas portadoras dessa doença consigam acesso ao tratamento de forma gratuita pelo SUS. O medicamento possui um alto custo tornando difícil a impossível o acesso ao tratamento, levando as pessoas portadoras a uma luta para acesso ao tratamento. Como a doença é progressiva quanto mais rápido esse acesso, melhor para a qualidade de vida da pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento fundamental para a saúde de pessoas com AME e que devido ao custo altíssimo pouquíssimas pessoas podem pagar. Incluí-lo no SUS é uma oportunidade de melhorar a qualidade de vida dessas pessoas, o que contribui para a promoção de saúde da sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes deveriam ter acesso a medicação pelo sus .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma alternativa para melhorar a logística de fornecimento para os pacientes que necessitam, evitando a judicialização que demanda mais gastos do erário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado no SUS ,pois se os pacientes tem uma chance de uma vida melhor com o medicamento , o governo deve apoiar e custear com o medicamento pelo SUS ,para os necessitados desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou fisioterapeuta e vejo a dificuldades das crianças e famílias que convivem com essa doença. Acho junto terem uma esperança e condições de vida melhores , com esse medicamento podendo proporcionar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado no SUS pois, e um remédio muito caro e muitas famílias não conseguem comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para que toda pessoa com a doença, sejam beneficiadas, , ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença rara com um custo de tratamento muito alto deve ser custeada pelo SUS para aqueles que não possuem condição de arcar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado pois uma doença degenerativa é algo muito grave e se há um medicamento que pode ajudar mas é muito caro, que seja incorporado ao SUS. Com certeza é difícil demais ser/estar doente saber que existe um medicamento mas não ter condições de ter.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Melhora significativa de força muscular., Negativo:</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preenchendo essa consulta pública favor de meu sobrinho, portador da AME e de outras pessoas de nossa sociedade portadoras dessa mesma doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Experiência com minha neta, Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque as pessoas com AME tem o DIREITO de ter o melhor tratamento possível!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante essa medicação para as pessoas que tem a AME, por favor, pense nelas que procuram ter uma qualidade de vida.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito de estar medicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor saúde dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com AME têm o direito de obter esse medicamento de forma gratuita por ser essencial para a preservação de suas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o tratamento para uma doença é tão inacessível, esse se torna um problema de saúde pública, já que a grande maioria dos acometidos está fadada a não tratar e sofrer as graves consequências. Isso fere a constituição, que assegura a todos o direito à vida e à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem alto custo, e pode ajudar a diminuir o progresso da doença nas pessoas que tem AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema importância para a subsistência de pessoas com AME. É questão de saúde pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS representa dignidade e acesso à saúde pra muitas pessoas. Na atual situação de nosso país, o custo altíssimo desse medicamento pode significar o fim da esperança ou até da jornada de quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem um tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam e não tem acesso devido ao alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio que ajudaria muitas pessoas a ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alto custo e necessário para milhares de pessoas que não têm condições de pagar por ele. O SUS, como um sistema universal de saúde, deve servir a seu propósito de oferecer tratamentos a todos e tornar viável o tratamento destes pacientes, que atualmente precisam entrar com processos burocráticos, demorados e incertos para a aquisição do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O alto custo do medicamento é excludente para quase toda a população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito ao bom atendimento e direito a vida, e sendo incorporado ao SUS mudaria a vida de milhões de pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos e dever do Estado. Esse medicamento infelizmente tem um valor que o torna inacessível para a maioria das pessoas que precisam dele. Cabe, portanto, ao Sistema Único de Saúde atender ao direito em saúde dessa pessoa, viabilizando uma qualidade de vida melhor e acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes sofrem e até chegam a falecer por não terem acesso a esse tratamento, por esse motivo acho que, se for viável, o medicamento deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alto custo e imprescindível para pessoas com AME. Desta forma todos devem ter direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Espiranza, Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante esse medicamento pois significa um avanço na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza , Positivo: Devido à idade avançada (49 anos) e ainda estar no início do tratamento, percebo poucos efeitos positivos, porém acredito ser eficiente. , Negativo: Nenhum efeito negativo</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso à saúde é um direito de todos, excluir esse medicamento do Sistema Único de Saúde é negar o direito a qualidade de vida de quem sofre com a AME. O custo da medicação, uma das mais caras que existem, também contribui pra dificuldade de acesso ao tratamento de pessoas que necessitam com urgência dessa substância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento extremamente caro para o cidadão manter o tratamento e assim ter uma qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fui instruído por campanha elucidativa sobre o custo e a necessidade do medicamento para AME., Positivo e facilidades: Fui sensibilizado, posteriormente me tornando apto a contemplar o microverso dos prejudicados pela AME. E o medicamento em questão é parte do tratamento dos sintomas da doença., Negativo e dificuldades: Medicamento oneroso impossibilitando o acesso a saúde, previamente estabelecido como direito pelas diretrizes do SUS.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: Diziam ser necessária a utilização antes de certa idade da criança., Negativo: Medicamento caríssimo, inviável para maioria esmagadora de pessoas.</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma das medicações mais caras do mundo e ter o poder de mudar e até mesmo aumentar o tempo e qualidade de vida dos pacientes, o SUS deveria fornecê-los e dar a certeza para o paciente que independente do poder aquisitivo, terá direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam e não tem como custear</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença AME, é um prognóstico dado desse a infância e o indivíduo tem a necessidade de tomar esse medicamento todos os dias, de 1 a 2 comprimidos. O medicamento é vital para eles e o custo é extremamente caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser fornecido</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao, Positivo e facilidades: Nao, Negativo e dificuldades: Nao</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao, Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se está na constituição que todo ser humano tem direito a vida e bem estar e pessoas com AME precisam desta medicação para que este direito seja garantido, ele deve ser público, gratuito e de fácil acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o SUS deve fornecer o medicamento aos pacientes com AME, pois é inviável para as famílias o custo do tratamento e a saúde é um direito constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas necessitam urgentemente desse medicamento para sobreviver e num país como o nosso, sabemos que poucos tem condições de arcar. É dever do governos incorporar esse medicamento no sus para as pessoas que não tem dinheiro ter uma mínima qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem toda pessoa com essa doença é rica e pode pagar pelo tratamento. Dinheiro não diria ditar quem pode ou não receber tratamento, isso é desumano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É responsabilidade do Estado garantir à população o acesso à saúde pública de qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito das pessoas terem acesso a saúde e isso não deve ser restringido pelo valor de uma medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Spiranza , Positivo e facilidades: Melhor respiração, mobilidade, fico menos cansado, melhor Equilibrio de tronco, Negativo e dificuldades: Não há 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação de alto custo, tendo em vista que é necessário no tratamento e muita gente não tem a possibilidade de manter esse medicamento, acho mais que necessário a incorporação do mesmo no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há outra chance para os pacientes desta doença. A única saída é o SUS... 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhamento de perto a luta de muitas mães e seus filhos com AME. Também sou mãe de uma criança com doença rara, a fibrose cística. Ter acesso a esses medicamentos de alto custo pelo SUS é a única chance de continuarmos a ver o brilho da vida no olhar de quem amamos, é um sopro de esperança em alguém que luta todos os dias para viver. As pessoas com AME precisam ampliar a qualidade de vida, é direito de todos. E é dever da nação garantir isso. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que esse medicamento é necessário para que pessoas continuem vivas, então é obrigação do governo fornecer 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, o medicamento, cujo uso deve ser regular e do qual depende o bem estar e até, possivelmente, a vida de pessoas com AME, tem um custo altíssimo, completamente inacessível para muitos. Além disso, justamente pelo fato da doença ser progressiva, é inviável que aqueles que não têm como pagar pelo medicamento entrem com ações na justiça para obtê-lo. Finalmente, vale apontar que o custo e regularidade do medicamento faz com que não seja apenas inacessível para alguns, como para a maioria das pessoas afetadas pela doença. Assim, é papel do SUS garantir a saúde e bem estar de todas estas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alto custo e absolutamente essencial para a manutenção da qualidade de vida do paciente e da própria vida. É indiscutivelmente impossível para a maior parte dos pacientes a manutenção do tratamento, mas um medicamento com real resultado para a AME e a falta dele gera danos muito severos que acabam gerando igualmente um alto custo ao sistema que precisar tratar estes pacientes via hospitalar com suporte de grande impacto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas sofrem com a doença Ame e por ser um remédio absurdamente caro, impossibilita a vida de várias pessoas, dificulta que muitos possam ter uma vida melhor por conta de um remédio que deveria não só existir no SUS mas deveria ser viável a compra desse medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas tem direito a ter qualidade de vida, independente de suas comorbidades. Num país em que o salário não paga nem a comida e a moradia, como podem esses pacientes arcarem com uma medicação tão cara?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu acho que deve ser incorporado no sus! esse medicamento vai ajudar muitas pessoas que tem essa doença rara. e quanto antes crianças tiverem acesso a ela, melhor será sua condição de vida, já que é uma doença que piora ao longo do tempo, não podemos esperar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho um absurdo existir um remédio que possa frear essa doença, e as famílias não conseguirem, ou só conseguirem após verem seus filhos sem movimentos. O governo gasta tanto atoa, devem conseguir o remédio gratuito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alto custo para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Vide anterior, Negativo: Nenhum</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que seja incorporado pelo SUS, pessoas morrem por não terem condições de comprar medicamentos e isso é desumano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessario decido ao alto valor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos os brasileiros com AME tenham a oportunidade de ter um tratamento digno e especializado, o medicamento precisa ser oferecido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã precisa muito deste tratamento com o Risdisplan, pois está fazendo uso do spinraza e está sentindo fortes dores no local da aplicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, minha irmã faz aplicação de 4 em 4 meses, Positivo e facilidades: Estabilização da doença, porém agora, depois de 2 anos de tratamento, ela está começando a sentir fortes dores na coluna. , Negativo e dificuldades: Dores</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença grave e na maioria das vezes com pouca expectativa de vida. O remédio é caro demais e deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E deve ser incorporado rapidamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode ajudar milhares de brasileiros e quanto mais cedo for utilizado, mais benefícios possui. Porém, seu alto custo, em torno de 40 mil reais por caixa, o torna extremamente inacessível. Portanto, deve ser incorporado ao SUS, como forma de democratizar o acesso ao mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não têm condições de manter o tratamento com este medicamento por ser extremamente caro. Assim, é preciso que o Governo interceda por elas, liberando o medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo a luta das pessoas com ame, pouco assistência e um remédio muito caro, pessoas com poucos recursos terão péssima qualidade de vida se não tiverem o medicamento. Por favor, ajudem.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Ganho de forças, e a melhora na qualidade. , Negativo e dificuldades: A dificuldade para conseguir o medicamento. Foi através de advogados e a maioria dos brasileiros não tem condições</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que as pessoas possam ter direito de obter os remédios gratuitamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direitos de serem tratados gratuitamente e com urgência 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que da não só tempo de vida, mas também tempo de qualidade em vida, coisa que é mais do que preciosa para pessoas com doenças progressivas como a AME, além de ser um direito, o direito a vida não deveria estar em questão. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença gravíssima e que necessita do medicamento para um mínimo de qualidade de vida. O custo do medicamento impossibilita que a esmagadora maioria dos pacientes seja medicado, e constantemente seus pedidos em liminar são negados. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, toda e qualquer doença ou deficiência tem que ser incorporada ao SUS para fins de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio caro....as pessoas não tem condição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é caro, mas existe. Porém, obviamente, a maior parte da população não tem poder aquisitivo suficiente para adquirir o remédio. Portanto, torna-se obrigação do Estado fornecer o remédio a fim de igualar o acesso à medicação à todos os cidadãos, não importando à qual classe social pertence. Todos deveriam ter o direito à viver com saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imensamente caro para uma pessoa conseguir tomar para sobreviver. Nosso sistema publico de saúde deve disponibilizar para a população que necessita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial que todos que necessitam do medicamento para ter melhor qualidade de vida, tenham acesso a ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho AME III e sei como é doloroso perder os movimentos com o passar dos anos. Ter um medicamento acessível que para a progressão da AME, me daria melhor qualidade de vida - tanto na pessoal, quanto na profissional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu faço apenas fisioterapia e hidroterapia desde os 3 anos de idade., Positivo: A fisioterapia permite que eu tenha mais flexibilidade e amplitude nos meus movimentos, mas a AME continua progredindo., Negativo:</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela humanidade. Todas as pessoas tem direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito a receber os medicamentos que, infelizmente, são essenciais à sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido valor altíssimo dessa medicação, deveria ser fornecido pelo sus, assim ajudaria a salvar muitas e vidas, e conseqüentemente, diminuiria outros custos do sus como internações e outras medicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Percebesse melhora na função e força motora, Negativo: Melhora lentificada</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor do medicamento é absurdamente caro, e no Brasil, nao há pessoas que possam bancar essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora de AME, sei o quanto esse remédio é benéfico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou advogada e, por isso conheço uma criança que tem. Requerer judicialmente, nem sempre se consegue com a rapidez que o tratamento exige. Uma doença muito triste, merece ser tratada gratuitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É impossível as pessoas com a doença pagarem o custo do medicamento mensalmente para o resto de suas vidas, não é compatível com a renda de praticamente ninguém no país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de conhecimento geral que o Brasil é um país de rendas baixas e população majoritariamente pobre. Sendo assim, não há condição das famílias com pessoas portadoras de AME comprarem o remédio. É fundamental a liberação de tal gratuitamente. É questão de saúde pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: zolgensma., Positivo: Com o zolgensma sendo administrador até os 2 anos, o portador de ame é curado., Negativo: Nenhum.</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial para a vida das pessoas com AME. E o Estado tem o dever de garantir a vida e a dignidade da pessoa humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um governo deve garantir o acesso de todos à medicamentos que garantam a sobrevivência de pessoas. Logo, faz-se necessário que o mesmo faça a incorporação do medicamento ao sus para que as pessoas que necessitam deste medicamento tenham acesso com maior facilidade, e não precisem utilizar dos meios jurídicos para obterem tal medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter o direito à uma vida melhor, o medicamento melhora a vida da pessoa com AME. É um medicamento muito caro e muito difícil de conseguir, é um dever social de todos apoiar que o remédio deve ser sim distribuído pelo sus. Todos os anos o governo brasileiro gasta milhões de reais pagando auxílio paletó, auxílio moradia, auxílio viagens e outras coisas absurdas pra quem já ganha muito enquanto o direito à vida de crianças e adultos com deficiência é negado pela justiça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento super importante e essencial e deveria ser de fácil acesso para quem realmente precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento tão essencial para vida de uma pessoa e no valor que é, é impossível alguém no Brasil ter acesso por meios próprios, se ele existe e pode melhorar a vida de muitas pessoas ele precisa ser incorporado ao sus urgente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito de todos, e todas as patologias devem ser cobertas. Não escolhemos doenças e todos devem ter o mesmo direito de acesso aos tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio essencial para o tratamento da AME e, infelizmente, devido ao seu elevado custo, a maior parte das pessoas não possuem condições financeiras de arcar com o custo. Enquanto cidadãos brasileiros, é necessário que possam ter acesso a este medicamento por meio do SUS e, conseqüentemente, possam exercer o seu direito à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento precisa ser incorporado ao SUS urgentemente, pois, além de ser muito caro, é de extrema necessidade para aqueles que precisam dele. E a saúde não deve ser tratada como mercadoria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Considero o medicamento para ""ame"" de extrema importância e caro para muitas pessoas, por isso deve ser oferecido pelo SUS "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do nosso Sistema de Saúde Público oferecer qualquer medicamento para tonar a vida de pessoas com deficiência mais confortável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos benefícios da medicação em pacientes, é essencial que este medicamento esteja disponível no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estado tem obrigação constitucional de dar saúde ao povo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento necessário já que AME é uma doença progressiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS serve para dar acesso a saúde aos que não tem oportunidade e recursos em abundância, e esse medicamento é extremamente caro para não ser disponibilizado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito básico e deve ser assegurada pelo SUS abrangendo tudo p que o paciente precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor do remédio é inacessível, para conseguir acesso por via judicial na maioria das vezes demoram anos. É fundamental que o SUS cuide dessas crianças e jovens!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza. Tem tido melhoras e a vantagem da outra medicação no SUS é a agilidade no fornecimento para os pacientes e pelo fato de ser via oral, sem necessidade de internação., Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes podem ter um melhora nos casos e chance de vida, caso tenham acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas com AME não tem condições de comprar o medicamento pelo preço exorbitante e isso inviabiliza o tratamento. É dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS salva vidas! O SUS faz a manutenção do bem estar dos mais pobres.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	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>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas com AME que é uma doença degenerativa merece ter uma melhor qualidade de vida. Conheço uma pessoa com AME q tem 17 anos q teve melhoras significativas com o medicamento. Cada vida importa. Só quem convive com uma pessoa q tem essa doença p saber da importância do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação tem um custo muito alto e pessoas sem poder aquisitivo precisam dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todos devem ter acesso a saúde, e o remédio faz parte desse direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito do paciente, todos têm direito a uma vida plena e digna</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, spinraza, Positivo: Excelentes resultados, pacientes com ganhos motores e respiratórios, redução do risco de infecções, que seriam inviáveis sem o uso da medicação. , Negativo: Nenhum</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de direito do brasileiro ter auxílio do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS foi criado para oferecer tratamentos gratuitos aos brasileiros. Acredito que, por ser um remédio de alto custo, o governo ao incorporar esse tratamento também iria investir em pesquisas para tornar esse medicamento mais acessível para eles e para quem puder pagar fora do Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante incorporar ao SUS para pessoas sem condições financeiras terem acesso ao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho no programa APD, um programa único no SUS de SP, onde promovemos autonomia e independência na vida de pessoas com deficiência. A partir da minha experiência, entendo que as medicações são essenciais, em muitos casos, para que a pessoa possa vir a ter uma qualidade de vida onde de fato exista a possibilidade de autonomia. Garantir o direito a saúde plena do cidadão é um dever do Estado, sendo assim todo medicamento relevante para tratamentos específicos, principalmente se estes forem de alto custo, deveriam ser fornecidos ou custeados pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam ter acesso ao medicamento (que é extrema caro).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O preço é muito alto, me preocupo que pessoas de renda mais baixa não consigam comprar, e é um medicamento que precisa ser comprado durante toda a vida do paciente, quanto mais cedo melhor, então o SUS deveria prover.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença grave que deve com certeza receber uma atenção do SUS, pois é uma doença que requer um tratamento especial e nem toda família tem condições de receber um tratamento particular.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para diversas pessoas, podendo melhorar qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que, se disponibilizado desde cedo no diagnóstico, irá propiciar uma melhora na qualidade de vida dos pacientes, sem contar com a economia em equipamentos de adaptação e até mesmo reduzir a dependência de cuidadores ao longo da vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Super necessário!!! Deveria ser direito!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o medicamento tem um valor muito alto para cada família que precisa desse tratamento com urgência, por ser caso de vida ou morte, o SUS precisa colocar como prioridade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do medicamento é muito alto e muitas crianças e pessoas precisam dele para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser disponível para todos, independente da renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque não tem custo para o governo e é um bom tratamento para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve haver acessibilidade para um tratamento tão essencial para a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que comprovadamente dará uma qualidade de vida extremamente melhor ao paciente DEVE ser incorporado ao SUS com urgência!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inserir o medicamento no SUS vai salvar milhares de pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente importante para os Brasileiros que sofrem com essa doença, ter acesso facilitado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de enorme importância para que pessoas com AME vivam de forma plena, e por isso deve ser amplamente oferecido aos pacientes, democratizando o acesso a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos que esse medicamento é essencial para o desenvolvimento das pessoas que possuem AME e se for inserido o mais breve possível (ainda na primeira infância), os resultados são ainda muito mais expressivos. Precisamos ter esse remédio incorporado ao SUS , para incluir e possibilitar uma vida melhor a todos !!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS como sistema publico de saúde deve cobrir o maior numero de áreas possíveis para que seja de fato acessível a toda à população, dessa forma, acredito que a inclusão do medicamento, um passo a mais para alcançar esse objetivo que é um dos pilares do sistema, tratar de forma desigual os desiguais!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não é um medicamento de fácil acesso e nem barato, deveria sim ser disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODOS que necessitam, deveriam ter acesso ao medicamento!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus é de todos, então a medicação tem que atender a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos para tratamento de doenças de alta complexidades e alto custo deverão ser oferecidos pelo Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser acessível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é extremamente caro, é inacessível, e as pessoas que sofrem com a doença sem esse medicamento pioram progressivamente, entrar na justiça para conseguir pode demorar anos, é urgente que ele seja distribuído!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como qualquer outro tipo de tratamento, esse deveria ser incorporado pelo sus. Além de todas as dificuldades durante a vida da pessoa com essa doença, a questão monetária não deveria ser um problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O orçamento público é limitado quando interessa, mas dependendo da vontade política, há liberação de muita verba, nem sempre de acordo com a moralidade e a impessoalidade administrativas (vide decisão recente da Ministra Rosa Weber, no STF). O acesso a essa medicação precisa ser viabilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos tenham acesso ao remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A manutenção da medicação diária é inviável para a população e a doença é degenerativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todos e dever do Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para os pacientes e de alto custo. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem precisa do medicamento para viver merece receber, independente da renda 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Forbecer medicamentos aos menos favorecidos 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro que deve ser subsidiado pelo sus porque o sistema serve para isso 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está na hora do estado prover saúde como está escrito na constituição. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que pessoas com deficiência tenham garantida a crescente e constante incorporação nos tratamentos do SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o remédio tem eficácia comprovada e poderia melhorar a vida das pessoas com deficiência sou a favor que o medicamento seja incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que sendo encorporado pelo SUS, várias vidas seriam salvas e muitas outras pessoas teriam melhora na qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tem nem o que discutir. É um medicamento eficiente, com custo menor que o Spinraza nos primeiros anos de vida. Não tem porque não incorporar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha já usou o Spinraza (14 doses) e agora toma o Evrysdi desde julho., Positivo e facilidades: Risdiplam é mais efetivo que o Nusinersena, na nossa experiência., Negativo e dificuldades: Nenhuma até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza., Positivo: Estabilizacão da doença; gradual melhora da força., Negativo: Nenhuma, apenas a punção lombar periódica que é ruim.</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante, pois os pacientes têm urgência!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não tem como as pessoas arcarem com custos tão altos de medicamentos, o SUS precisa fornecer gratuitamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições de pagar pelo medicamento, não deveria ser tão burocrático, saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deveria ser incorporado no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devem ser fornecidos os medicamentos de uso específicos para os tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Li o resumo do relatório e conclui que o medicamento risdiplam apresenta melhora significativa e valiosa. Quanto ao argumento de que sua inclusão no SUS custaria muito caro, penso que os cofres públicos do Brasil tem várias áreas que podem ter custos diminuídos, como por exemplo salários de Senadores e Deputados. Tais quantias seriam de grande valor na área da Saúde, nesse caso para o tratamento em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolnagen , Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como a doença é crônica e progressiva, a possibilidade de iniciar o tratamento medicamentoso rapidamente contribui para desacelerar a evolução do quadro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é extremamente importante e todos merecem ter a oportunidade de ter uma boa qualidade de vida independente de ter a doença ou não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que tratamentos de deficiências de difícil acesso, por serem custosos ou difíceis de encontrar, devem estar presentes no leque de procedimentos do SUS, porque não são apenas os ricos e privilegiados que têm doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para melhorar significativamente a qualidade de vida e saúde dos pacientes com AME. Devido ao seu alto valor de custo acaba se tornando inacessível para a grande maioria dos pacientes com AME.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon, Sofosbuvir, Simeprevir, Daclatasvir,, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME tem urgência pelo tratamento, suas vidas podem depender desse remédio. O governo tem o dever de preservar por todas as vidas, sem exceção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento da doença em questão é indispensável pelo SUS, pode milhares de famílias não terem acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nossa Constituição prevê o direito à saúde como direito fundamental. Em nossa sociedade, entretanto, muitas vezes o acesso à saúde está limitado aos recursos financeiros dos indivíduos. , A vida é o bem jurídico mais importante em nosso ordenamento, uma vez que é através do direito à vida que temos acesso aos demais direitos. Garantir que o remédio da AME seja incorporado aí SUS, é assegurar o direito à vida e a todos os direitos fundamentais defendidos pela nossa Constituição e pelos tratados internacionais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o sistema unico de saude deve incorporar todo e qualquer tratamento que possa beneficiar a vida de brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não acho viável para nenhuma pessoa, que não seja milionária, arcar com o tratamento sozinha e não me parece justo essa falta de acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que deve ser incorporado no SUS, visto que muitas pessoas não tem como arcar com os custos do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que é essencial para a qualidade de vida dos pacientes deveria ser de fácil acesso para eles</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo viabilizar tratamentos de alto custo pelo SUS, que é uma política pública universal, direito de todos/as e dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é fundamental para sobrevivência e seu custo no particular é proibitivo. Não ter acesso a esse medicamento é como uma sentença de redução da vida, já curta, das nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada, mais uma opção de tratamento, não invasivo e uso domiciliar. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Mtos, autonomia motora, estabilidade da doença, ganhos motores como andar sem apoio, se alimentar e respirar sem auxílio de máquinas, redução de infecções respiratórias, melhora na coordenação motora., Negativo: Nenhuma
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido o alto custo praticamente nenhum paciente conseguiria ter acesso sem ajuda do governo. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser colocado pois fica mais fácil pra pessoas que necessitam e não tem a renda pra pagar tal exame 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora da ame, necessito do medicamento, pois não tenho condições de comprar 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro e muitas pessoas não tem como comprar, e se recorrer com advogados demora muito, por isso deve ser oferecido aos pacientes pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saude é um direito de todos e um dever do estado!!!! As pessoas devem ter acesso a medicações, devem der tratadas de forma integral, independente de suas condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilidade do remédio evita custo com internações longas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto vale uma vida?, É inestimável o valor de uma vida!, O que a constituição nós diz?, A constituição prevê que o Estado deve garantir acesso a saúde para todos, e quando o SUS não tem esse medicamento incorporado, estamos negando o direito a saúde para as pessoas que dependem dele., ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação no SUS irá salvar e aumentar o tempo de vida dos portadores da AME que precisam de atenção especial e de cuidados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o remédio vem a ajudar pessoas com AME que ele seja disponibilizado o quanto antes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de alto custo e necessário no tratamento da AME, acredito que deve ser responsabilidade do governo fornecer a população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS devido a maioria dos pacientes não terem condições de custea-lo e ter a possibilidade de ter o remédio negado pelos meios legais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado sim ao Sus, pois é direito de todos a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode salvar muitas vidas ter esse remédio disponível e incorporado pelo SUS, se há verba para isso e é possível fazer esse acordo, deve ser feito o mais rápido possível!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento extremamente caro, mas extremamente necessário para muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento salva vida e melhora a qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ... 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque ajuda qualidade de vida das pessoas com a Ame, e por ser um medicamento muito caro 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Positivo: , Negativo:
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado ajudaria na vida de muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Spiranza, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar várias pessoas com AME. Os valores dos remédios são impraticáveis para uma pessoa pagar, ainda mais uma pessoa com poucos recursos financeiros. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito que deva ser incorporado pois muita gente de baixa renda infelizmente tem essa doença 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida de quem não tem condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito interessante pois essa doença tira muitas vidas quem tem AME tem pressa 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes sem condições de adquirir o medicamento deve ter o direito de pegar no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado porque muita gente precisa desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante para qualidade de vida daqueles que tem AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obrigatoriedade da saúde em disponibilizar medicamento para melhorar a qualidade de vida de portadores de ame .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem AME, tem pressa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho uma amiga que necessita deste medicamento e sendo incorporado ao SUS, sua vida terá mais qualidade. Assim como de outras pessoas que também não podem pagar por um remédio tão caro. Cobrar por isso fere o senso de humanidade dos envolvidos. Ele precisa ser incorporado ao SUS o mais rápido possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pra melhorar a qualidade de vida de pessoas com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é o mínimo para facilitar a vida de quem tem a doença!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pois acredito que é de extrema importância para a melhoria de qualidade de vida de quem tem a doença AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito à saúde e pessoas com AME dependem de medicamentos caríssimos para viver. É urgente que esses medicamentos sejam incorporados ao SUS e que as pessoas com AME tenham acesso à eles de forma vitalícia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra melhorar a qualidade de vida de quem tem AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento precioso, e muito caro, os usuários dessa medicação, necessita que seja incorporado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro que deve ser amparado é concedido pelo Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ninguém deveria sofrer por falta de um medicamento. , Mas nesse caso que custa milhões à maioria morre sofrendo. , Por favor nos ajude.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião e que os medicamentos devem ser direito de todos,e cada dia sem a medicação faz uma grande diferença para os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplan , Positivo e facilidades: Uma grande melhora na flexibilidade, e , na função respiratória., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o medicamento no sus iria facilitar a vida de quem precisa dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para quem sofre dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluído no SUS por ser um medicamento de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito poder viver melhor e ter acesso a um medicamento de alto custo de forma gratuita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deveria ser incorporado no SUS PARA poder beneficiar pessoas que não possuem a renda necessária para a compra do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo custo do medicamento fica impossível todos terem acesso 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito constitucional o acesso à saúde, portanto deve incluir todos os tipos de medicamentos, até os mais caros 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que vai ajudar a todos com a doença 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas sofrem por falta dos medicamentos 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com dificuldades financeiras, não podem deixar de ser assistidas. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acessibilidade a todos que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	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>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o sus deveria fornecer essas medicações para pessoas que possuam essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode salvar a vida de muitas pessoas, tendo em vista o valor do medicamento sendo alto para as famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um procedimento caro, deveria ser custeado pelo SUS, as familias já possuem muitas outras demandas financeiras para arcar, como terapias e outros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Milhares de pessoas necessitam desse medicamento. É de suma importância que todas as pessoal possuam acesso a essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS como um sistema de saúde pública, é imprescindível que tenha um medicamento tão importante no tratamento da doença AME. Ele, com certeza trará alívio para famílias que vivem essa realidade e que não podem pagar por um medicamento tão caro. Deve ser direito de todo portador de AME e obrigação do Estado em disponibilizar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que conseguiu o medicamento judicialmente e tem melhorado sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS o mais rápido possível pois ajudaria e até salvaria a vida de muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O nome do SUS já corresponde, acho que o sistema tem que abranger a todos que necessitam da fonte dele para a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa deve ter acesso à saúde. Se existe um medicamento que viabilize a vida e o bem estar das pessoas, ele deve ser acessível. Viva o Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se implementado, irá ajudar muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar ajudar a quem mais precisa e sofre com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é eficiente, caro e traz esperança para que sofre com uma doença muito complexa. Pelo que entendi esse medicamento pode ser administrado em casa e isso pode diminuir a demanda presencial no sistema do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam de acesso ao medicamento, além de ser muito caro e nosso país tem condições de fornecer, afinal ninguém decidiu ficar doente..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É IMPORTANTE PARA OS PACIENTES COM AME TER ESTE TRATAMENTO CUSTEADO PELO SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro, difícil de ser adquirido pela família dos das pessoas q precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	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>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de suma importância, mas muito caro, então deve ser incorporado ao SUS para que seja acessível para todos que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor acessibilidade aos que necessitam de medicamentos mais caros e não tem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS para que as pessoas portadora do AME possam ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ter acesso aos medicamentos para ter a chance de simplesmente viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Redemedio de graça disponível para todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como direito de um cidadão é necessário que TODOS sejam incluídos, independente de sua necessidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que desta forma beneficiará muitas pessoas acometidas pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu penso que o SUS tem que ajudar as pessoas que tem AME e também outras doenças neuromusculares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A facilidade de encontrar o medicamento no SUS, por conta de seu preço elevado, otimizaria a vida de muitas pessoas, incluindo crianças, que morrem todos os dias por falta do mesmo. Além de facilitar o processo, que caso não tenha no sus, a pessoa teria que entrar em um processo judicial, gastando tempo e dinheiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS pois ele melhora a qualidade de vida dos portadores de AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia, Positivo: Melhora de função, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os brasileiros tem direito a saúde o medicamento é muito caro e a pacientes que não tem condições financeiras para comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq os pacientes não tem condições financeiras para comprar o medicamento e todos tem o direito de viver com dignidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapias, acompanhamento neurológico e homeopata, Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de não ter experiências relacionadas ao medicamento, acredito que é muito importante ter disponível no SUS. Faço tratamento psiquiátrico e preciso tomar remédios caros que não estão no SUS, então sei como seria útil esse medicamento estar disponível gratuitamente, principalmente pelo fato dele impedir que pacientes com AME morram precocemente simplesmente por não terem dinheiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todos garantido pela constituição. Nada mais justo que a medicação da Ame ser incluída.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza vai ajudar a qualidade de vida de quem tem AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a saúde, e isso inclui disponibilidade do medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aplicação é mais fácil e existem estudos suficientes provando que o medicamento tem efeitos positivos. Embora não se saiba ao certo quais efeitos adversos a longo prazo podem aparecer, é interessante avaliar que o medicamento em questão melhorou a vida das pessoas rapidamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso ajudará muitas pessoas necessitadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que todos que necessitam desse medicamento tenham acesso a ele através do SUS e tenham a oportunidade de melhorar sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado no Sus,pois eu também sou portadora da doença e sei como é sentir na pele a sensação de impotência e de a cada dia perder um pouco da sua independência.. Essa doença é terrível,tira nossas forças,nossa ânimo e pra certas pessoas é ainda mais difícil. , Se existe um remédio que pode nos ajudar,claro que vamos lutar por isso. É a nossa vida cada dia mais limitada,mais difícil e menos compreendida.. Não estamos pedindo algo impossível, só que nos de qualidade pra viver um pouco melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se isso for algo possível e que se encaixe na economia do país, não vejo motivos para não ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cidadãos todo devem ter acesso a qualquer medicamento e sabemos da eficacia que esse medicamento tem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro, inacessível para a população, valor fora da realidade da renda da população ,precisamos desse apoio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a saúde pública, por isso é imprescindível que tenhamos acesso a medicação necessária pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar a qualidade de vida de quem tem AME. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio foi desenvolvido para frear a perca de movimentos e ajuda os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio aumenta as chances da pessoa com AME ter uma vida mais tranquila e longa 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao custo do medicamento que é alto aliado com a qualidade de vida futura a partir dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Agilidade e tomar por via oral sem internação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spiranza, Positivo: Melhor locomoção, Negativo: Se internar para tomar a medicação</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento caro, pessoas ficam sem o acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que ajudaria muitas pessoas que não tem condições de pagar e não tem tempo para arrecadar o dinheiro 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria, pois temos muitas pessoas que necessitam e não tem condições para comprar o medicamento em questão 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara e de aquisição difícil por ser caríssima em termos de remédios 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que o SUS forneça esse medicamento, especialmente no cenário econômico atual! O medicamento é extremamente caro e inacessível para uma gigantesca porcentagem da população - em especial os afetados pela deformidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho extremamente necessário a incorporação do medicamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio muito caro e nem todos podem ter capacidade de manter o tratamento. Todas as pessoas com ame merecem o remédio para terem uma vida saudável e próspera.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS deve prover assistência para qualquer pessoa no território brasileiro que a necessite, e mesmo para o tratamento de doença ou condições raras, para que o serviço público cumpra a função de servir o público. O produto em questão é necessário para sanar as dificuldades de cidadãos brasileiros!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum ser humano deveria depender de recursos financeiros para ter acesso à medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é direito das pessoas terem seus medicamentos de alto custo através do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, x</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade de vida dos portadores da doença, alto custo do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam do tratamento e não tem condições financeiras de realizá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso integral à saúde é um direito constitucional e indispensável para a melhoria da qualidade de vida de pessoas que dependem do medicamento. Ninguém deve ser privado de viver de uma forma saudável e essa deve ser uma política primordial de nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitas pessoas a fazerem o tratamento em casa e daria qualidade de vida a essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância o medicamento ser fornecido pelo SUS, pois é um tratamento que precisa ser implantado desde infância para vida toda, cooperando para autonomia e independência do ser humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora de uma doença rara, entendo a extrema necessidade da incorporação do medicamento específico para o tratamento e manutenção da doença, tratando-se de uma necessidade urgente dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo desse medicamento é muito alto para as famílias pagarem por conta própria, bem como o custo com advogados para buscar o direito ao tratamento. Isso é absurdo e o Risdiplam precisa ser incorporado ao SUS para que os pacientes tenham a chance de fazer o tratamento o mais cedo possível para controlar a doença. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem custo alto e inacessível para grande parte da população brasileira. O governo deveria disponibilizá-lo no sus 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todos devem ter acesso a saúde 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa estar a disposição de todos que precisarem 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AME é uma doença que infelizmente deixa as famílias de mãos atadas... sem saber o que fazer. As famílias já têm que correr atrás de tantas coisas, acompanhamentos médicos, terapias... se existe a opção de um remédio, ele deve ser levado com urgência para todas as pessoas que precisam!!! 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O RISDIPLAM é um medicamento de administração oral que promove o aumento da produção da proteína SMN; atua com segurança e é absorvido no organismo; possui a vantagem de ser administrado por via oral e o paciente com AME será contemplado na fase adulta, além de atender os pacientes com escoliose e com contratura. Esse PCDT precisa ser para AME tipo 1,2 e 3 incluindo fisioterapia respiratória., RISIPLAN para todos., 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está doença é grave e poder ajudar todas as crianças com este medicamento desde cedo seria muito importante! 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Relacao custo beneficio desfavoravel a incorporacao 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: erenumab, toxina botulinica, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E direito de todos nos seres humanos uma oportunidade de viver pois existe medicamentos que não estão em alcance para a classe baixa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeiro que o PCDT de AME precisa de novas incorporações para ofertar alternativas terapêuticas incluindo fisioterapia respiratória. O RISDIPLAM deve ser incorporado para AME 2 e 3a é um medicamento de administração oral que promove o aumento da síntese da proteína SMN funcional. Crianças, adolescentes e adultos com diferentes níveis de comprometimento pela doença, mostram que o tratamento com RISDIPLAM é eficaz, seguro e bem tolerado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar a qualidade de vida de quem tem AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para melhorar a qualidade de vida de quem tem a doença AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito de todos e dever do Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os avanços na ciência devem ser avanços em saúde para toda população. A medicação do AME é inacessível para grande parcela da população que dela necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante pois melhora a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao sus pois quem tem a doença não pode esperar e é um medicamento caro de ser mantido por familiares/cuidadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que o governo proporcionea medicação para pessoas com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para ajudar as pessoas que tem ame já que esse medicamento é muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos devem ter a oportunidade de fazer um tratamento digno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo que a importância desse medicamento para pessoas portadora da AME, é muito significante pois contribui muito para seu desenvolvimento, e pelo seu custo benefício, muitos portadores não tem muitas das vezes uma renda , por isso sou a favor desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento extremamente caro e necessário para muitas pessoas, o SUS ofertando tal medicamento trará melhoras para todo o sistema de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos não tem condições e necessita do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no sus 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário devido ter muitas pessoas que precisam. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O PCDT de AME deve contemplar a todos os pacientes. Considerando que RISDIPLAM é de uso oral, contempla AME tipo 2 e 3a, inclusive adultos, bem como pacientes com esclerose e com contraturas. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos e é dever do governo prover medicamentos para aqueles que precisam. VIVA O SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É visível que vemos muitas crianças com AME e de como é necessário que essas tenham uma qualidade de vida digna e facilitada!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas precisam desse medicamento para ter uma vida digna</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas precisam ser salvas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para o tratamento da AME por trazer melhoria na qualidade e expectativa de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sistema Único de Saúde se propõe a saúde universal, íntegral de todo cidadão brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os doentes tem direito ao tratamento, mesmo que não tenha renda para aquisição do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza , Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença não escolhe a pessoa!, Infelizmente, a maior parte da população não pode arcar com esse custo e TD pessoa tem o direito de uma vida plena e amparada!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, VIVA O SUS!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito necessário e que precisa ser acessível para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A implantação no SUS o torna mais acessível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com o tema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do medicamento é muito alto para a grande maioria dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível sua incorporação no SUS pelo alto valor do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem se beneficiar pois somos trabalhadores e pagamos nossos impostos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Somente este , Positivo: Paciente ficando mais forte , Negativo: Não percebi</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Avaliação clínica , Positivo e facilidades: Melhora do paciente na força muscular , Negativo e dificuldades: O paciente Conseguir o medicamento gratuitamente</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ainda sem nome comercial , Positivo: Melhora motora , Negativo: Nenhuma</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumentando as chances de tratamentos antecipados para as pessoas portadoras de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que o medicamento seja incorporado o tratamento pelo SUS, para poder atender todas as pessoas atingidas pela doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS porque faz parte do papel do Estado suprir as necessidades das pessoas menos favorecidas financeiramente, em cumprimento ao mandamento constitucional (CF.1988)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero que a incorporação do medicamento pelo SUS é de suma importância para o tratamento das pessoas com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento pode salvar vidas, deve ser incorporado. Isso promove diversidade e melhorias na sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no sus para garantir o acesso ao tratamento da doença (AME), devido à sua rápida evolução.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial para o tratamento da AME, porém pelo seu alto custo, na maioria das vezes se torna inviável para pessoas com um poder aquisitivo menor. A incorporação desse medicamento no SUS seria de extrema importância para o enfrentamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	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>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a vida é um direito de todos, e não apenas de quem tem dinheiro para pagar! TODAS AS VIDAS IMPORTAM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas tem direito a saúde e sem a incorporação somente as pessoas que nasceram ricas vão ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de alto custo e envolve risco de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo tem que auxiliar no tratamento da AME, com medicamento mais eficiente e moderno</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças degenerativas exigem alto custo de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já cuidei de inúmeras crianças com AME em UTI e home Care e também de crianças em uso de Spinraza com melhora. A doença é muito cruel e.o tratamento pode ajudar muito a preservar a função motora dos pacientes,dando uma.chance para que estas crianças tenham uma vida mais digna.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Spinraza, Negativo e dificuldades: A aplicação não é simples mas os pacientes que acompanhei se adaptaram bem.</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda e qualquer tratamento de saúde de urgência para a vida das pessoas deve ser incluído no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje as crianças com AME tem aumentado muito e famílias e voluntários sofrem em campanhas para arrecadar dinheiro para manter uma qualidade de vida para os portadores. E se temos remédios que podem contribuir para melhoria, redução da doença temos que fornecer. Direito a vida a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam, Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível! Muitas vidas em jogo e sem condições de serem salvas, o SUS precisa intervir! Viva o sus <3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa ser para todos, não só pela classe alta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do medicamento no SUS poderá ajudar muitos pacientes que não tem condições de arcar com seu altíssimo custo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é um problema de todos dentro do tema de saúde pública (inclusão de pessoas que sejam PcD) é um direito de todos os brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença rara , tão grave! Que afeta profundamente a vida das pessoas que não tem condições de adquirir esses medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito qie sendo incorporado ao SUS dará opção e esperança a famílias de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS DEVE INCOPORAR ESSE MEDICAMENTO NA LISTA DELE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS, pois existem muitas pessoas que precisam, mas não tem condições para comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A constituição prevê o direito a vida à todos, assim como o direito a saúde, e pessoas com AME necessitam desse medicamento para viver. Então, é dever do Estado provê-lo para quem necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que todas as pessoas com AME consigam ter recursos acessíveis e de forma imediata.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem o serviço de salvar milhares de brasileiros, e com esse medicamento ajudaria a salvar muito mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	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>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível para quem tem a doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS, como referência mundial de sistema de saúde, e eu, como cidadã deste país, penso que devem ser ampliados os padrões de atendimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De extrema importância a liberação desse medicamento pelo sus, pois pode haver um grande caso de remissão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento absurdamente caro, mas que é vital para pessoas com AME. Não tem como um cidadão comum bancar isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	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>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 42 mil reais todo mês, ou todo ano que seja, não é fácil de ser acumulado por uma família que tem um ente querido com AME. É urgente que as vidas de muitas pessoas sejam amparadas pelo governo, já que ele consegue arrecadar esse dinheiro com muito mais facilidade. É uma doença que afeta uma vida inteira de um brasileiro, o governo deve agir pela vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento de uso contínuo, mesmo que de alto custo, que seja essencial a manutenção da vida é dever do Governo Federal suprir, pois é a vida de um cidadão que se está preservando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	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>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio muito caro e isso diminui o acesso a ele. Esse remédio é essencial para retardar a atrofia muscular.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento fundamental para as pessoas que possuem essa doença (AME), mas com custo elevado insustentável para a maioria da população. Por se tratar de uma doença progressiva, deve ser iniciado o tratamento o mais cedo possível, o que será possível com sua incorporação ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação já se mostrou muito segura e eficaz por todos os estudos de fase 1, 2 e 3. Além disso será a primeira medicação para AME de administração oral. Todos sabemos o quanto isso melhorará a adesão ao tratamento e consequentemente melhor resposta ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma síndrome grave e não afeta apenas o portador, mas também, toda a família. O tratamento é necessário para manter a saúde não só física, mas mental de todos os envolvidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de altíssimo custo e vital aos pacientes de AME é inconcebível que não seja até hoje distribuído pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença muito agressiva, onde o paciente não pode esperar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	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>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS, para que os pacientes tenham uma chance maior de acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode trazer dignidade e melhoria de vida para milhares de pacientes. É um medicamento muito caro para que o paciente arque sozinho com os custos, o SUS pode e deve ajudar a melhorar a vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento apresenta um preço exorbitante que nenhum cidadão comum conseguiria pagar. Além disso, tendo em vista que é um medicamento pra toda a vida, se torna ainda mais necessário que este entre no SUS para que mais pessoas tenham acesso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que precisa muito desse remédio e não tem condições para comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento, por ser muito caro, não é acessível a grande maioria das pessoas q necessitam. Ao incorporá-lo no SUS as chaves de sobrevivência dos pacientes aumenta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação deste medicamento ao SUS mais pessoas terão acesso ao tratamento dessa doença tão cruel</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplan, Positivo e facilidades: Melhora significativa muscular e de força , Negativo e dificuldades: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Ganho de força muscular que contribui pra independência das atividades da vida diária, Negativo: Não houve</p>
19/11/2021	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>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem AME precisa do medicamento para ter mais esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito à saúde e a AME é uma das doenças que mais matam crianças no mundo e agora tem tratamento. O medicamento deve ser incorporado no sus, principalmente por ser tomada via oral sem precisar de intervenção hospitalar como os outros medicamentos para AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo direito a uma vida digna para todes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam e o sus seria o melhor caminho. Com igualdade e dignidade. Esperança de cura. Fé e amor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é inacessível a população pelo seu valor, deve ser fornecido pelo SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população menos desfavorecido merece ter acesso a medicações que não consigam obter.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que, devido à raridade da doença e alto custo do tratamento, todas as modalidades de tratamento de AME deveriam ser incorporadas ai SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito a ter acesso a uma saúde de qualidade. No caso de pacientes com AME, além de ter necessidade de acesso a uma saúde de qualidade, eles merecem ter suas vidas mais próximas da “normalidade”. Por este motivo eu sou a favor da incorporação do medicamento ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sinceramente, eu acho que quando a questão é saúde e qualidade de vida então TODOS deveriam ter esse acesso. é o mínimo que podemos ter como, ser humano, o direito de ser saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	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>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto antes o medicamento for incorporado no SUS mais pessoas com AME poderão viver com mais qualidade de vida e sem medo da progressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro e necessário para quem tem a doença AME, logo, tem que ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conhecendo o país em que moramos, quanto mais medicamentos tivermos disponíveis no SUS melhor! Saúde é um direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo mundo tem o direito de viver. Impedir que pessoas tomem o medicamento que precisam para isso é totalmente contra os direitos humanos e sociais dos cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro e que pessoas com deficiência deveriam ter acesso pra melhorar a sua vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de Eneida Soares Costa Melo, 46 anos, diagnosticada com AME do tipo III., Ela faz o tratamento com medicamento Nusinersena e já fez 9 aplicações., Em avaliação fisioterápica realizada em setembro/2021, foram constatados significativos ganhos na escala HammerSmith (Eneida ganhou 8 pontos em relação à avaliação feita antes de iniciar o tratamento) e na escala RULM (em 9 meses, ela ganhou 8 pontos)., No relatório para sociedade da Consulta Pública 88 da Conitec, consta que “o risdiplam é um medicamento de administração oral que promove o aumento da produção da proteína SMN, de forma semelhante ao nusinersena.”, Considerando que, assim como o Nusinersena, o Risdiplam também proporciona aumento da produção da proteína SMN, este medicamento deve ser incorporado no SUS, para todos os tipos de AME., Isto porque mesmo em pacientes do tipo III com mais idade (como no caso da minha filha, que tem 46 anos), o aumento da produção de produção da proteína acarreta expressiva melhora da saúde e qualidade de vida, conforme foi constatado na minha recente avaliação fisioterápica., Portanto, peço à Conitec que reconsidere a decisão e faça a incorporação do Risdiplam no SUS, para que os pacientes com AME, de todos os tipos, tenham assegurado o direito de tratamento da saúde!,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena., Positivo: Em avaliação fisioterápica realizada em setembro/2021, foram constatados significativos ganhos na escala HammerSmith (Eneida ganhou 8 pontos em relação à avaliação feita antes de iniciar o tratamento) e na escala RULM (em 9 meses, ela ganhou 8 pontos)., Negativo: Nenhum</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de Eneida Soares Costa Melo, 46 anos, diagnosticada com AME do tipo III., Ela faz o tratamento com medicamento Nusinersena e já fez 9 aplicações., Em avaliação fisioterápica realizada em setembro/2021, foram constatados significativos ganhos na escala HammerSmith (Eneida ganhou 8 pontos em relação à avaliação feita antes de iniciar o tratamento) e na escala RULM (em 9 meses, ela ganhou 8 pontos)., No relatório para sociedade da Consulta Pública 88 da Conitec, consta que “o risdiplam é um medicamento de administração oral que promove o aumento da produção da proteína SMN, de forma semelhante ao nusinersena.”, Considerando que, assim como o Nusinersena, o Ridisplam também proporciona aumento da produção da proteína SMN, este medicamento deve ser incorporado no SUS, para todos os tipos de AME., Isto porque mesmo em pacientes do tipo III com mais idade (como no caso da minha filha, que tem 46 anos), o aumento da produção de produção da proteína acarreta expressiva melhora da saúde e qualidade de vida, conforme foi constatado na minha recente avaliação fisioterápica., Portanto, peço à Conitec que reconsidere a decisão e faça a incorporação do Ridisplam no SUS, para que os pacientes com AME, de todos os tipos, tenham assegurado o direito de tratamento da saúde!,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Em avaliação fisioterápica realizada em setembro/2021, foram constatados significativos ganhos na escala HammerSmith (Eneida ganhou 8 pontos em relação à avaliação feita antes de iniciar o tratamento) e na escala RULM (em 9 meses, ela ganhou 8 pontos)., Negativo: Nenhum.</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou irmão de Eneida Soares Costa Melo, 46 anos, diagnosticada com AME do tipo III., Ela faz o tratamento com medicamento Nusinersena e já fez 9 aplicações., Em avaliação fisioterápica realizada em setembro/2021, foram constatados significativos ganhos na escala HammerSmith (Eneida ganhou 8 pontos em relação à avaliação feita antes de iniciar o tratamento) e na escala RULM (em 9 meses, ela ganhou 8 pontos)., No relatório para sociedade da Consulta Pública 88 da Conitec, consta que “o risdiplam é um medicamento de administração oral que promove o aumento da produção da proteína SMN, de forma semelhante ao nusinersena.”, Considerando que, assim como o Nusinersena, o Ridisplam também proporciona aumento da produção da proteína SMN, este medicamento deve ser incorporado no SUS, para todos os tipos de AME., Isto porque mesmo em pacientes do tipo III com mais idade (como no caso da minha irmã, que tem 46 anos), o aumento da produção de produção da proteína acarreta expressiva melhora da saúde e qualidade de vida, conforme foi constatado na recente avaliação fisioterápica., Portanto, peço à Conitec que reconsidere a decisão e faça a incorporação do Ridisplam no SUS, para que os pacientes com AME, de todos os tipos, tenham assegurado o direito de tratamento da saúde!,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Em avaliação fisioterápica realizada em setembro/2021, foram constatados significativos ganhos na escala HammerSmith (Eneida ganhou 8 pontos em relação à avaliação feita antes de iniciar o tratamento) e na escala RULM (em 9 meses, ela ganhou 8 pontos)., Positivo: , Negativo: Nenhum.</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento caro e necessário pra quem tem AME, acho necessário ser incorporado no SUS, visto que nem todos que possuem a doença podem arcar com os custos do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	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>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cidadã creio que a todos de ser oferecida a possibilidade de viver. Como paciente de outra doença rara creio que a incorporação de novos medicamentos ao SUS é de vital importância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou irmão de Eneida Soares Costa Melo, 46 anos, diagnosticada com AME do tipo III., Ela faz o tratamento com medicamento Nusinersena e já fez 9 aplicações., Em avaliação fisioterápica realizada em setembro/2021, foram constatados significativos ganhos na escala HammerSmith (Eneida ganhou 8 pontos em relação à avaliação feita antes de iniciar o tratamento) e na escala RULM (em 9 meses, ela ganhou 8 pontos)., No relatório para sociedade da Consulta Pública 88 da Conitec, consta que “o risdiplam é um medicamento de administração oral que promove o aumento da produção da proteína SMN, de forma semelhante ao nusinersena.”, Considerando que, assim como o Nusinersena, o Ridisplam também proporciona aumento da produção da proteína SMN, este medicamento deve ser incorporado no SUS, para todos os tipos de AME., Isto porque mesmo em pacientes do tipo III com mais idade (como no caso da minha irmã, que tem 46 anos), o aumento da produção de produção da proteína acarreta expressiva melhora da saúde e qualidade de vida, conforme foi constatado na recente avaliação fisioterápica., Portanto, peço à Conitec que reconsidere a decisão e faça a incorporação do Ridisplam no SUS, para que os pacientes com AME, de todos os tipos, tenham assegurado o direito de tratamento da saúde!,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Em avaliação fisioterápica realizada em setembro/2021, foram constatados significativos ganhos na escala HammerSmith (Eneida ganhou 8 pontos em relação à avaliação feita antes de iniciar o tratamento) e na escala RULM (em 9 meses, ela ganhou 8 pontos)., Negativo: Nenhum.</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento irá prolongar e mudar a perspectiva de vida do paciente!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Alterou positivamente toda qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento fundamental para pacientes viverem com qualidade de vida e dignidade. O acesso a ele deve ser gratuito e respaldado por lei, vista a quantidade de impostos paga pela sociedade e a necessidade de retorno desse dinheiro a pessoas que realmente necessitam desse auxílio de órgãos governamentais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para mais pessoas terem acesso</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplan, Positivo e facilidades: Importante para ganho de força , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deveria proporcionar que pessoas com AME possam ter seus medicamentos sem necessidade de entrar com ações judiciais em planos privados. As pessoas de baixa renda não tem condições de arcar com o medicamento e a universalidade do SUS deve abarcar a necessidade à mínima decência de vida a essas pessoas, como acontece com outros medicamentos especiais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo mundo deve ter chance à vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cada vez mais se vê o número de pessoas que pedem ajuda nas redes sociais para se alcançar o valor exorbitante do medicamento. Isso é muito triste, além se ser algo que possa dar abertura a pessoas más intencionadas (como já aconteceu). Se houver tratamento gratuito pelo SUS, isso poderá ser evitado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio de altíssimo custo, que é necessário para manutenção da vida de uma pessoa com deficiência, é algo que o Estado deve prover aos seus cidadãos visto que ele deve garantir o direito a vida (art. 5º da Constituição). Ou seja, a imensa maioria de pessoa não têm como custear os gastos do medicamento, portanto o Estado, por meio do SUS, deve prover o remédio às pessoas com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um absurdo que um remédio que pode melhorar a qualidade de vida de pessoas com Ame de forma exponencial tenha que ser motivo de batalhas judiciais. Temos um sistema de saúde maravilhoso que pode auxiliar nessa questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A conformidade se faz presente em família sem condições financeiras para custear o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	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>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Auxiliaria muito pessoas que precisam do tratamento e é inviável conseguir arcar com os custos deste remédio por conta própria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento bem caro e muito usado deveria ser mais acessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos mostrando segurança e eficácia, maior conforto na administração (oral) e alcance sistêmico. Potencialmente menos custoso em comparação as opções terapêuticas atuais</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam (participei do clinical trial como subinvestigadora do meu centro), Positivo e facilidades: Bom perfil de segurança e eficácia, Negativo e dificuldades: Necessidade de uso contínuo diário</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora da função motora, Negativo: Desconforto com a administração intratecal, com necessidade de deslocar o paciente p ambiente hospitalar</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME 5q de qualquer tipo devem ter a oportunidade de receber tratamento com modificadores do curso natural da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinrazá® e Zolgensma®, Positivo e facilidades: Os medicamentos pararam a neurodegeneração e os pacientes tiveram novas aquisições dentro os marcos motores. , Negativo e dificuldades: Ao avançarem no tratamento com a Nusinersen, eles sentem mais dor e desconforto durante os procedimentos de infusão intratecal e necessitam de sedação. Eles estão melhorando e com isto eles tem maior força muscular e de fato surge a necessidade de sedação . Penso também que o medicamento oral tem o benefício de se administrar o medicamento sem necessidade de hospitalização.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como já disse com terapia intratecal e intravenosa em dose única (terapia genica) , Positivo: As crianças não necessitaram mais de internação por intercorrências respiratórias e tiveram aquisições nos marcos motores, algumas permanecem livre de suporte ventilatório, mas todos diminuíram o tempo de necessidade de VNI., Negativo: Com a terapia genica nenhuma experiência negativa -- tudo dentro do esperado. Talvez o mais incomodo sejam os primeiros meses em que temos a necessidade de avaliação laboratorial frequente em função do risco de alterações na função hepática e de plaquetopenia., , Em relação ao Nusinersen tenho observado certa perda de força muscular quando o paciente esta na ultima quinzena pre-dose (a dose de manutenção e de 4/4 meses, então quando temos uns 105 dias pós dose)</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento caro. Muitas pessoas não tem condições de fazer o tratamento e ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Meu filho está tendo mais força para fazer as fisioterapias. Com o rendimento melhor., , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Meu filho está tendo mais força para fazer as fisioterapias. Com o rendimento melhor., , Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos com valores altos devem ser fornecidos pela governo federal, e fabricados pelo governo para não favorecer nenhum laboratório.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho problemas na coluna, e o procedimento para poder cuidar está fora do meu alcance financeiro, Positivo e facilidades: Não tive nenhum resultado positivo pois não existe nenhum procedimento para poder avaliar, Negativo e dificuldades: Os convênios que existem não querem gastar com pacientes que precisam de uma cirurgia cara. E acabam passando diagnósticos errados para evitar qualquer intervenção.</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Proporcionar maior alcance aos necessitados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que se o medicamento demonstra uma melhorar de qualidade de vida para o paciente com AME, ele deve estar disponível para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A indústria farmacêutica ganha muito dinheiro em cima de doenças. A qualidade de vida dessas pessoas depende deste remédio, logo, é injusto que paguem por ele como consumidores finais, principalmente por um valor desproporcional diante da atual situação dos brasileiros. A constituição Federal prevê o direito à vida. Que essas pessoas possam viver e com dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spuranza , Positivo: , Negativo:</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento imensamente necessário, e é injusto que apenas pessoas com muito dinheiro possam usufruir de algo tão necessário pra uma coisa simples que a gente não presta muita atenção: viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença que merece ser olhada com atenção pelas autoridades., Ela não escolhe quem tem poder aquisitivo alto para ser desembolsa. O tratamento é caríssimo então as pessoas que não podem manter o tratamento, estão sentenciadas à morte, lentamente., Existe a medicação então ela deverá se para todos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: A estabilização da doença, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS pelo bem estar dos pacientes com AME. Eles não deveriam arcar com os custos de um tratamento tão caro tendo nosso país um Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria da população depende do Sus , quanto mais as indústrias farmacêuticas apoiarem o Sus mais vidas serão salvas não temos remédios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado porque é uma medicação que tem comprovação que ajuda na qualidade de vida do pacientes com atrofia muscular espinhal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS, pois é um medicamento que transforma a vida dos pacientes com AME e, seus familiares, pausando essa doença terrível e a melhorando, dando uma certa independência à muitos que nunca teve nenhuma liberdade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza., Positivo e facilidades: Eu consegui a liberação do medicamento spinraza à pouco tempo, e nem terminei a dose de ataque, porém, ja é perceptível uma certa facilidade em alguns movimentos que antes, fazia com dificuldade., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum problema ou consequência negativa com a aplicação do spinraza.</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o medicamento pode auxiliar pacientes com AME acredito que deve ser disponibilizado através do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para tratar AME, é um processo longo e custoso e em casos mais graves (tipo 0 e 1) pode ser fatal! Incorporando os medicamentos necessários pelo SUS, aumenta a probabilidade de sobrevivência e trás fôlego para as famílias buscarem todo o tratamento necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento necessário para Ame 2 e 3 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Zolgensma , Positivo: , Negativo:
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque muitas pessoas que sofrem com essa doença (AME) tem direito a ter qualidade de vida, e esse remédio é capaz de proporcionar, mas é absurdamente caro, e o SUS pode fornecer. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgesma, Positivo e facilidades: Melhora da força, equilíbrio, melhora da tremedeira., Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Não
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Permitir acesso ao tratamento para quem necessitar, 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento caro ,deve ser oferecido pelo SUS ,traz benefícios ao paciente 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS, deve oferecer o tratamento e medicamentos, para que as pessoas com Ame, possam um devido tratamento e suporte para a melhor de sua qualidade de vida. Visto que, hoje por conta dos medicamentos e todos suporte necessário, serem absurdamente caros, inviabilizam muitos tratamentos aqui no Brasil. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Dific 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nursinesena, Positivo: Melhora dos pacientes e não progressão da doença , Negativo: Dificuldades de aplicação por problemas físicos, falta de acessos a aplicação

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	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>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, País deve levar saúde a todos os brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida e sobrevida aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é inviável para crianças de baixa renda, o suspeito precisa disponibilizar para que elas possam ter um melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dado ao valor somente via SUS para as pessoas que precisam ter acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para saude dos doentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque todos tem direito de uma vida melhor 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A união, Estados e Municípios têm como uma de suas ações promover a saúde à população. , Logo, é necessário dar condições aos cidadãos de ter acesso digno ao tratamento necessário. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema necessidade para aliviar o sofrimento e aumentar a expectativa de vida dos portadores da AME 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa salvar essas vidas. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande relevância a incorporação desse medicamento no sus. Tendo em vista, que várias famílias sofrem por não ter acesso a essa medicação. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valor inviável para ser arcado pelo paciente 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento da doença com os medicamentos disponíveis no mercado auxilia os pacientes retardando a evolução da doença, o que ajuda a diminuir as intercorrências nos pacientes, resultando em uma menor necessidade de atendimento no próprio SUS., 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A administração via oral traz muitos benefícios ao paciente. Meu filho toma spinraza e a cada aplicação é submetido a uma internação hospitalar com anestesia geral. O custo intangível de potenciais complicações deveria ser avaliado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora na escala de Hammersmith, melhora de prognóstico (meu filho está estável há 4,5 anos, desde que começou a usar o medicamento), melhora nas atividades do dia a dia. , Negativo: Não há resultado negativo. Apenas chamo atenção para a modalidade de administração do medicamento</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem atrofia muscular espinhal.Tem pressa para ter um tratamento digno .Pagamos impostos para isso</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Estamos esperando por tratamentos que não conseguimos por tantas burocracias políticas .triste!., Positivo e facilidades: Como vou responder se não conseguimos o tratamento. O governo tinha que liberar o medicamento para as pessoas que sofrem com essa maldita doença ., Negativo e dificuldades: Temos que ter o tratamento para responder</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante e vital para quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso a saúde é um direito de todos e obrigação do Estado. Saúde é um direito universal garantido pela Constituição Federal de 1988. Isso quer dizer que todos têm direito a tratamentos adequados, fornecidos pelo poder público</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença tão degenerativa, e os custos para tratamento tão caro, sendo incluso no SUS muitas famílias poderão ter uma perspectiva de vida melhor ou até mesmo a cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desse modo daria chance de vida,pra todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que salva vidas deve ser e, Disponível gratuitamente a toda população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos parente na família dependente deste medicamento e acompanhamos os momentos de melhora dele sempre que toma o medicamento. Não entendo o porque do SUS não ter adotado este tratamento ainda. Um medicamento extremamente essencial na vida de pessoas dependentes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam , Positivo e facilidades: Disponibilidade de andar/caminhar com maior facilidade; Mais força no desenvolvimento de atividades que antes demonstrava dificuldade. , Negativo e dificuldades: Nenhuma até então.</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser fornecido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lutar pela qualidade de vida é um direito de todas as pessoas com deficiência física. Tal medicação em questão, embora inviável para as condições financeiras de muitos brasileiros, é a esperança de quem tem AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho dependente deste medicamento e acompanho os momentos de melhora dele sempre que toma o medicamento. Não entendo o porque do SUS não ter adotado este tratamento ainda. Um medicamento extremamente essencial na vida de pessoas dependentes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Melhoras no desenvolvimento muscular, na forma de andar e de realizar pequenas atividades do dia a dia., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ser distribuído pelo suspeito para dar chance de vida a muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento via oral beneficia muitos pacientes que por conta da evolução da doença tem escoliose e não podem fazer aplicação do outro medicamento na coluna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPIRANZA, Positivo: Estabilidade na doença e ganhos muscular., Negativo:</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que ajude no retardo da evolução da patologia é válido para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Retardo no avanço da doença e ganho de mobilidade, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação no SUS para todos os pacientes com ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: O paciente está evoluindo bem, a parte respiratória melhorou muito , ganhou muitos movimentos, com uma vida praticamente normal depois de 2 anos de medicação., Negativo: Não teve resultados negativos</p>
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim ser encorporado no SUS, precisamos muito de uma medicação, há muitas dificuldades no dia a dia, dores, limitações pra muita coisa. Dependendo de alguém pra muito dos nossos cuidados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conluio com a idéia, pois sou portador de CMT 1a</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem que dar suporte para várias vidas que sofrem com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar na qualidade de vida de pessoas com AME. Todos têm direito e está na constituição o direito à saúde e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do Estado fornecer os medicamentos necessários ao tratamento de seus cidadãos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida de quem tem AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já está comprovado que a referida medicação traz benefícios aos pacientes com AME tipos 2 e 3, porém é um medicamento de alto custo, o que impossibilita o seu acesso por parte daqueles que necessitam e teriam grande melhora através do tratamento ofertado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam. O gene com deleção é o mesmo em todos os tipos de AME. Então funciona para todas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Positivo: Melhora na força, respiração e fadiga., Negativo:</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é importante para quem tem a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O AME é uma doença que tem um tratamento, com boas evidências científicas e bons resultados, no entanto por seu valor, tente a ser inacessível a maioria dos portadores, o que dificulta o acesso, a visibilidade dos resultados e ainda vitima, de forma precoce, pessoas que poderiam ter melhor qualidade de vida, se assim pudesse ter o tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São vidas em jogo que sem a medicação pelo SUS não terão a chance de sobreviverem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é um sistema público universal e deve ter como premissa a busca pelo aprimoramento constate de seu nível de alcance e assistência aos brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que sofrem de AME precisam deste tratamento pois é uma corrida contra o tempo em busca da própria vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma importante medicação que melhora a qualidade de vida das pessoas e que possui custo muito elevado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma doença progressiva, e necessário dar mais qualidade de vida as pessoas que possuem o AME bem como a autonomia de se medicarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, esses individuos que tem essa patologia tem direito ao tratamento medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reabilitação pré e pós aplicação do spinraza em paciente., Positivo e facilidades: Estabilidade clínica, aumento da capacidade ventilatória, aumento de força muscular, movimentos ativos,...., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para as pessoas que tem AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes necessitam desse tratamento e não podem pagar por ele. Então é essencial e vital que seja incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para pessoas que tem AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai dar um oportunidade de vida melhor para os pacientes, vai ajudar eles a não piorar e assim aproveitar mais e ter uma liberdade maior. Além de já ser usado nesses mesmo casos em outros países. Também ajuda a família de baixa renda que já tem dificuldades com acompanhamento mais simples, poder da esse medicamento para seus filhos já que o valor é muito alto pra a maioria das pessoas custiar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O papel da sociedade é auxiliar o seu próximo nos momentos de dificuldade. Não de forma assistencialista, mas sim, de forma empática.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imagino como não é fácil pra família não ter condição de comprar o medicamento e ver seu filho(a) morrer por conta de não ter o medicamento disponível na rede pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva vidas. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja de extrema importância medicamentos desse grau de relevância serem disponibilizados pelo SUS, ainda mais esses que resultam em morte 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de fundamental importância para ajudar as pessoas em adoecimento, bem como seus familiares, proporcionando qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos devam ter acesso a o medicamento que pode salvar sua vida, seja ele qual for. ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu irmão portador de paralisia cerebral, teve que entrar com ação na justiça para garantir seu direito a medicamento e fraudas., Positivo e facilidades: Após a ação, hoje ele recebe gratuitamente medicamento e fraudas para uso diário , Negativo e dificuldades: Foi desgastante acompanhar a luta por medicamento que é um direito dele, ter que acionar a justiça para garantir esse direito. ,</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a e acesso a saúde gratuita, e pra isso que pagamos impostos, em destaque medi aumentos custeados pelo Sus.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não lembro o nome, Positivo e facilidades: Não tenho base para avaliar, Negativo e dificuldades: Sem base para avalia avaliação</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado no SUS sim!!!!, Trata-se de uma doença rara , tendo um medicamento caríssimo. , Sendo assim, todas as pessoas que precisarem, ficará muito fácil para terem o tratamento., ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cada um de nós tem que ter direto a vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que n?o salva vidas. Tem um que é o m</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento Risdiplam no Sistema Único de Saúde para pacientes com AME tipo 2 e 3 é essencial pois o mesmo possui o preço exorbitante, por exemplo: 1 frasco com 60mg tem o valor em torno de 42.000, sem o valor dos impostos. Não como nenhum paciente ou familiar custear tal valor em plenas condições econômicas favoráveis, ainda por cima nas atuais condições econômicas que o país vivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento obrigatório para o paciente a União (ministério da saúde) tem como incorporar esse medicamento eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista que há evidências de que a medicação contribui p/uma qualidade de vida dos pacientes portadores de AME torna-se fundamental que o SUS faça a distribuição da medicação a quem necessita!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado pelo SUS pois todos nós pagamos impostos e isso é dever do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação contribui na qualquer vida dos pacientes, por este motivo deve ser incorporada ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que pode salvar a vida de quem possui essa doença genética rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos muitas pessoas que nao podem comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não eh só AME tipo um que precisa da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu acompanho a luta de MUITAS famílias com pessoas com AME. é um tratamento extremamente restrito pra quem tem dinheiro e se nosso SUS incorporar o tratamento eu acredito que a qualidade de vida de muitas pessoas vai aumentar significativamente. sei que os custos são altos e que para tratar uma única pessoa com essa doença específica é muito mais caro do que para tratar várias de outras doenças, mas acredito que o sus tem capacidade para auxiliar pelo menos com alguns recursos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse Remédio é caríssimo, onde pacientes como a Marjorie e outras necessitam tomar diariamente lutando pela vida !! Extremamente necessário a contribuição do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos tenham acesso e qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário a inclusão do medicamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos e dever do estado , Equidade é dar mais para quem necessita de maiores cuidados , Melhor melhor distribuição de renda pra as devidas necessidades não faltariam verba para tal aprovação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum medicamento ou tratamento trouxe sobrevida ou qualidade de vida , Positivo: Não teve , Negativo:</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor é muito alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida de muitas pessoas dependem desse remedio que tem valor inviavel para grande maioria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é direito da população, ter o direito ao tratamento custeado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião o SUS deveria fornecer esse medicamento de graça pois tem muitas famílias q não consegui pagar esse medicamento e nem fazer a vaquinha virtual pra conseguir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Motivado pela atual situação econômica do país com reflexo direto na condição população menos favorecida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	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>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, POR SER UM MEDICAMENTO DE DIFÍCIL ACESSO, PELA QUESTÃO FINANCEIRA, E NÃO SÓ ISSO, MAS POR SE TRATAR DE UM REMÉDIO CAPAZ DE SALVAR VIDAS, ELE DEVE SER SIM SER INCLUSO NO SUS. A POPULAÇÃO QUE PRECISA DESSE MEDICAMENTO DEVE TER SEUS DIREITOS ASSEGURADOS PELO GOVERNO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes críticos necessitam de ajuda pois o medicamento tem um custo altíssimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Baseado no direito fundamental de acesso à saúde por todos os brasileiros, conforme Constituição Federal do Brasil. O medicamento de acordo com as pesquisas realizadas mostraram sua eficácia e segurança. Quem tem atrofia muscular espinhal vai perdendo ao longo do tempo sua força e a qualidade de vida cada vez mais precária. É uma morte lenta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza., Positivo: Melhora significativa nas escalas de avaliação motora. Mais independência. Mais qualidade de vida. , Negativo: Nenhuma.</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que sofre da doença, noto melhora desde que iniciou o tratamento. A irmã dela já faleceu infelizmente da mesma doença e não teve oportunidade de usar a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante garantir qualidade de vida a todos, independente da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano deve ter direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já foi comprovada a eficácia desse medicamento para quem tem AME, todos tem o direito ao tratamento gratuito pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida de muitos dependem da liberação deste medicamento e o custo é muito alto. Creio que o Estado, através do SUS, deve fornecer. Nos final dos anos 1980 perdi uma jovem amiga para esta doença. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos com auto valor e doses diárias para famílias de baixa renda deveria ser incluso no SUS. Ajudando assim não só os de baixa renda mas a sociedade em geral. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento e alto custo e na maioria das vezes inacessível ao público alvo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado no SUS devido o alto custo e para que TODOS tenham acessos de modo igualitário., Eu sou usuária de medicamento contínuo e que não é barato comprar todo mês.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não manipulei o medicamento, mas conheço a medicação em questão pq a minha amiga precisa exatamente deste. Dele depende a sua sobrevivida., Positivo e facilidades: Não só financeira, mas envolve o lado emocional psicológico e proporciona segurança, esperança e confiança na expectativa de vida, não só a nível individual, mas é um efeito conjunto que garante bem estar a todos que convivem com a pessoa necessitada dessa medicação., Negativo e dificuldades: Incerteza, insegurança, indignação... pesar por não ter nem como ajudar a bancar um valor exorbitante como esse em apenas um medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ja perdi amigo, pessoa conhecida e algumas não conhecidas que poderiam estar aqui, vivendo e convivendo comigo., Positivo: É que a ciência pode quando quer e tb quando permitem que ela se deslanche., Negativo: Lamentável ver pessoas precisando e não conseguem comprar devido o alto custo e que o SUS não distribui e não tem propriedade para sua distribuição AINDA.</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valor alto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm devem ter direito a qquer medicação q tenha preço inviável e de necessidade vital!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evidente melhora dos pacientes q fazem uso sem o custo, desgaste e implicações da aplicação hospitalar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Ridisplan , Zolgensma , Positivo e facilidades: Melhora motora e respiratória , Sem necessidade da punção lombar que causava inúmeros efeitos colaterais, Negativo e dificuldades: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: estagnação da progressao da doença , Negativo: síndrome pos punção lombar (Spinraza)</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há embasamento científico para tal ação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas serão beneficiadas e até salvas pela disponibilização do medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor sejam ágeis nessa incorporação. Vidas precisam desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever do Estado favorecer bem estar ao cidadão de acordo com sua necessidade!!!,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância a incorporação de tal medicamento para que muitas pessoas tenham acesso a uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acabei de perder , Davi Luiz de Pindamonhangaba, sou soldada da campanha a 5 anos...não quero mais ver crianças falecendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é caro, e a única forma de tratamento para as pessoas com a AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem familiar com essa condição deve sofrer junto, por isso sou a favor do SUS liberar esse medicamento r dar um pouco mais de conforto e dignidade a esses familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tivemos o falecimento do Davi Luiz em minha cidade.Ele deve ser incorporado no SUS,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zoelgesma, Inspiraza, Positivo: Melhora nos movimentos., Negativo:</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito triste aos familiares dos portadores do AME essa corrida contra o tempo, e o SUS pode ajudar com esse medicamento e salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias necessitadas desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes merecem receber o melhor tratamento pra poderem viver de forma digna e sofrem menos com o avanço da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes portadores de AME necessitam fazer uso da medicação para que tenham o mínimo de funcionalidade para viver.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Zolzensma., Positivo e facilidades: Desenvolvimento neuromotor dos pacientes., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas depende desse medicamento ! , Muitas pessoas de baixa renda , uma vida não pode ter preço !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolzengsma e spiranza , Positivo: , Negativo:</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento tem que ser incorporado no sus, pois muitas pessoas necessitam dele para não perder suas funções motoras e pelo alto custo, muitos não tem condições de comprar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito aos melhores remédios e que ajudem na melhoria de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito de todos e dever do estado. Se existe uma tecnologia que irá levar ganhos as pessoas essa tecnologia tem que estar acessível a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolzengsma, spinraza, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolzengsma, spinraza, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda muitas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para acesso de quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença grave e agressiva a pacientes crianças, que têm nessa medicação a única esperança de ter uma vida de qualidade. O dever do governo conceder tal medicação via SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma afecção degenerativa que, quando não tratada, implicará na perda de movimentos e mobilidade dos seus pacientes, impreterivelmente. Assim, devido a gravidade do diagnóstico e a necessidade do uso desse medicamento, acredito que o mesmo, deveria ser incorporado ao SUS, para que assim, seja acessível a todos os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Acompanho uma criança com AME que recebeu o medicamento e percebi melhoras infinitas nela, como melhora na coordenação motora, força e coordenação muscular, realização de movimentos que não realizava antes como segurar objetos, se manter de pé, andar de motoca...., Negativo e dificuldades: Não há.</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas portadoras de AME merecem ter direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem acesso,por conta de sua situação financeira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo brasileiro merece ter um tratamento digno 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito ao acesso a saúde, creio que este medicamento irá melhorar a vida dos pacientes com Ame 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar os pacientes que necessitam desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O alto custo da medicação não oportuniza o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as crianças têm direito à saúde, dever do Estado e responsabilidade de todos. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas dependem dessa medicação para evitar perdas irreversíveis, sendo tal medicamento essencial, inclusive, para sua sobrevivência. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento fundamental porém caro para as famílias, o SUS deve disponibilizar integralmente 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante pra quem vive a doença. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A muitos pacientes como meus filhos portadores da AME tipo 2 e 3 que ainda não estão recebendo tratamento com outros medicamentos , com esse medicamento aprovado aumentara as chances de outros portadores ter acesso a medicação e tratamento para um quadro de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo preço, como uma pessoa que 1 salário mínimo vai conseguir pagar 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há pessoas que correm risco de morte sem a entrega do mesmo 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Ame tem mais chance de recuperação através da medicação e muitas famílias não tem condição de pagar. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgensma , Positivo: Minha filha ganhou mais força muscular e vem evoluindo a cada dia. , Negativo: Não houve ponto negativo.
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância da inclusão desse medicamento é grande para os vários pacientes em espera. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vezes medicamentos em avaliação são o último recurso para muitos pacientes que estão sofrendo de enfermidades. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para as pessoas que necessitam dele !!Deus proverá!!???? 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é algo sério, não espera, é necessário a incorporação do medicamento e todo procedimento urgentemente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois nem todos tem a condição de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento importante, eficiente e que dá autonomia a pessoas com AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas, especialmente crianças, necessitam do medicamento e não possuem condições financeiras para adquirir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Ame ainda é uma doença que possui tratamentos caríssimos, portanto toda droga/procedimento que vier a agregar melhor qualidade de vida à criança é super bem-vindo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo que o AME tipo II e III sejam menos agressivos que o tipo I, é muito necessário a administração desse medicamento, já que ela contribui para uma melhor qualidade de vida para o indivíduo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância em dar qualidade de vida as crianças com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve buscar a manutenção da vida. Se existe medicamento que possa salvar a vida de uma pessoa, ele deve ser oferecido. A vida é única.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições financeiras de ter acesso a essas medicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é muito caro , e os portadores dela não terão condições de adquirir a medicação acarretando a morte do indivíduo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa incorporação ao sus possibilitará que muitos portadores de Ame tenham uma chance de melhorar sua qualidade de vida, através desse tratamento, com o Ridisplan., Acho que enquanto há vida, há esperança e todos devem ter esse direito de viver com uma expectativa maior e com mais qualidade. Não deveria nem ser uma questão pra se discutir, deveria ser unânime a introdução ao rol do Sus, dessa medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: A estabilidade do avanço da doença, a parte motora, de sustentação estão sendo ótimas!, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo: A parte motora, a estabilidade do quadro clínico que não se agravou, isso é maravilhoso , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu primo Lorimar com sua esposa dedicam há muitos anos as suas vidas no cuidado ,pela suas filhas,todo ser humano tem direito á saúde e a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conhecemos a pessoa e convivemos com sua dificuldade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam do medicamento gratuito e como não tem , acabam morrendo cedo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas necessitam de melhor condições de vida quando possuem um doença da qual precisa de medicamento caro ou que não seja fornecido no sistema sua, é importante ter critérios para ter esse fornecimento aos que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vejo as dificuldades de que possui a doença e não tem acesso ao medicamento , Positivo: Resposta positiva ao uso da medicação , Negativo: Não tenho</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema necessidade para tratamento de pacientes com AME de todos os tipos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Melhora significativa no tratamento , Negativo: Nenhuma</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio de alto custo que salva vidas tem que ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiraza e zoolgesma, Positivo: , Negativo:</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode salvar milhões de pacientes atualmente sem esperança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ninguém conseguirá a cura desta doença sem ajuda do governo, por isso é necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para atender pessoas que não possuem condições financeiras para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já era para estar incorporada a tempos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS pois vai beneficiar portadores da síndrome AME tipo 2 e 3, que mesmo não sendo tão agressiva com o tempo ainda debilita caso não ocorra o tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo alto custo é necessário que o sus incorpore</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso aos medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que um medicamento de custo tão alto seja incorporado ao SUS para aliviar a dor destes pacientes e familiares . Já que um remédio deste preço fica inacessível para a maioria da população .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos tendo a oportunidade de comprovar todos os dias a evolução da nossa filha com AME tipo 2 pq compramos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Em uma semana de utilização nossa filha demonstrou evoluções claras de recuperação. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo, apenas o alto custo.</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, *</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter o medicamento no SUS traz dignidade para os pacientes que não tem como o arcar o custo. E olhando no longo prazo, o uso dessa medicação vai reduzir os custos que esse paciente poderia dar pro sistema, já que ele terá menos interferências . 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação que pode ajudar pessoas com ame deve ser oferecida.pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por conta dos Valores ia poder ajudar muita gente. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de ser um medicamento q faz uso oral e de forma simples ele salva uma vida então é muito importante q seja incorporado ao SUS urgente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, zolgensma, Positivo e facilidades: Muitas evoluções, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza e zolgensma, Positivo: Muitas evoluções e ganhos motores, Negativo: Nenhum
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a um tratamento de qualidade, independente da classe social. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso que o medicamento seja incluído no Sus para ajudar as famílias com crianças com Ame. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento super importante e que todos devem ter o direito ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação contribuiu para minimizar sofrimento dos portadores da AME 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para o tratamento da doença AME 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que todos tem direito de saúde e a maioria não tem condições de pagar medicações de alto custo 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas e crianças necessitam desse medicamento isso ajudaria muito 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito do cidadão ter qualquer remédio necessário para sua saúde. Lá 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME contém várias doenças genéticas que causam a morte dos neurônios motores espinhais. A AME 5q é a forma mais comum de AME: é subdividida. 0, 1, 2, 3 e 4. Todos os tipos de AME 5q se causa por uma condição autossômica de herança recessiva que se resulta da deleção ou outras mutações de gene SMN1, que se localiza no cromossomo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dizer que sua vida está boa, que as coisas vão bem pra você; isso é muito fácil. Agora pergunte como uma pessoa dessa se sente, perante todo esse sofrimento. Só falta amor, compreensão e empatia para com o próximo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME por ser uma doença sem cura, de progressiva piora caso o paciente não tome a medicação, acho de extrema necessidade que a mesma seja incorporada ao SUS e distribuída gratuitamente aos pacientes para a melhora da qualidade de vida. Cada vida importa! São pessoas intelectualmente capazes de contribuir com a arte, cultura, ciências e em tantas outras áreas e que não podem ter este direito negado por uma limitação física que pode ser atenuada com o uso do medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança tem direito a vida. Qualquer medicamento que possa melhorar e/ou prolongar a vida de uma criança com “problemas”, com necessidades “especiais”, merece essa chance. É doloroso ver a batalha que as famílias travam para arrecadar dinheiro pra tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um grande benefício para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obrigação constitucional do estado em prover saúde e qualidade de vida aos necessitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas de quem não tem condições econômicas de comprar a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito ao tratamento gratuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação fundamental para a sobrevivência desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medicamento muito importante pra o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que possuem doenças como está devem ser assistidas pelo governo, pois é dever do estado prover qualidade de vida a toda população. É muito triste ver pessoas morrendo por falta de assistência do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento de alto custo, onde o cidadão não tem condições de manter, é obrigação do Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem que ter acesso a medicações e procedimentos que possam melhorar a qualidade de vida das pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Previsão constitucional</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos salvam vidas., Sabemos que os custos são caros, porém é mais viável tratar o paciente do que gastar com diversas internações. O custo a longo prazo é compensatório, sem levar em consideração que estamos lidando cm vida e que há tratamento disponível, isso já é um embasamento inenarrável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não é um medicamento barato, tanto pro Estado quanto para as famílias, mas o Estado, além de recursos, tem o dever de fornecer aos cidadãos o medicamento, para dar-lhes uma qualidade de vida melhor e a cura para doenças. Vida de pessoas estão em risco quando não estão tendo um tratamento adequado. A doença não escolhe classe social e ataca desde os mais pobres aos mais ricos, logo, não são todos que podem pagar por tal. Acredito que seja dever do Estado fornecer o medicamento na rede pública de saúde e direito dos cidadãos ter acesso “ gratuito”ao mesmo, já que pagamos impostos tão altos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os brasileiros têm direito a escolha de tratamento pra saúde</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, zolgensma , Positivo e facilidades: Evolução motora, de deglutição e respiratória, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, zolgensma , Positivo: Paciente não é mais dependente de ventilação mecânica. Paciente fica em pé. Começando a se alimentar via oral., Negativo:</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço bastante caso onde o remédio trouxe mais melhoria para Ame que o Spinraza além de não requerer hospitalização para aplicação por ser de via oral</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos, independente do tipo de AME tem direito ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus precisa fornecer medicamento 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra salvar as pessoas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença degenerativa. Negar a incorporação do medicamento além de ferir a constituição (todos têm direito à Saúde) também não é uma decisão economica inteligente- custos com processos judiciais e também com tratamentos posteriores ultrapassam o custo dos medicamentos - incorpora-los ao SUS, negociar com os fabricantes... e o caminho.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplam., Positivo e facilidades: A criança não anda sozinha mas consegue treinar a marcha, não há histórico de queda de saturação. Muitos movimentos preservados e sem sinal de regressão., Negativo e dificuldades: N/A</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgensma, Positivo: Spiranza a longo prazo parece mais efetivo na parte motora do que na respiratória., Zolgensma tem tido evolução impressionante porém ainda muito recente pra maiores comentários (infusão em Julho)., Negativo: Spiranza- aplicação dolorosa e necessidade de internação., Zolgensma - falta de hospitais cadastrados pelo Brasil.</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De suma importancia para milhões de Brasileiros</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo: , Negativo:</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois temos muitas pessoas, principalmente bebês e crianças com doenças raras e precisam destes tratamentos para terem uma qualidade de saúde e manutenção da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito a Saúde garantida pelo Estado, portanto pela constituição e a Lei 8080 ela precisa fazer valer seus direitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão no elenco de medicamentos de alto custo ajudará muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de um outro tipo de doença rara e também tomo um medicamento muito caro, e sei o quanto é importante o fornecimento desses tipo de medicamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: , Negativo:</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito à saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque todos teriam acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<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>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças precisam viver, com qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria muito de receber a medicação pois tenho esperança de melhorar ou estacionar meus sintomas de um tempo pra cá venho perdendo pouco da força que ainda me resta 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de uma criança inocente, portadora de AME tipo 3, acho que o medicamento deve sim ser incorporada, primeiro por direito a saúde, e segundo que sendo um dos poucos tratamentos para a doença, deve ser contemplado pelo sistema único de saúde, da terceiro porque ninguém escolhe nascer com uma doença degenerativa, portanto é fundamental o acesso a qualquer possibilidade de tratamento que proporcione melhoras e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza (Nursinersena), Positivo: Minha filha conseguiu correr e pular após o uso da medicação, melhorou o equilíbrio e realiza mais atividades de forma autônoma. Consegue andar distâncias maiores e sente menos cansaço. Além de melhorar a saúde emocional dela, que agora não de sente tão diferente das outras crianças da mesma idade. , Negativo: A aplicação é dolorosa.
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação necessário para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria muito que meu filho fizesse uso dessa medicação pois tinha mais força hoje com 20 anos se encontra bem limitado 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos alto custo não são fornecidos pelo SUS, e nós a classe baixa ficamos refém do descaso, impossibilitados de um tratamento eficaz e necessário. Lamentável ?? 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho 52 anos e tenho osteoporose avançada, preciso da medicação PROLIA que não é fornecida pelo SUS, entrei com processo na Defensoria Pública e foi negada, absurdo não termos medicamentos corretos para estabilizar uma doença degenerativa., Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Medicação não fornecida pelo SUS e negada pela Defensoria Pública, PROLIA para osteoporose. Única medicação que pode manter a densidade óssea quando a medição oral não faz efeito. 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento inacessível e importante para manutenção da sobrevida do paciente acometidos pela doença degenerativa AME. A população paciente deve ter acesso de forma gratuita. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam e não podem arcar com os custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum. , Positivo: , Negativo:</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença grave e todos que sofrem da mesma devem ter a chance de serem tratados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para ajudar a manter o paciente com saúde para que o mesmo tenha mais vida em sua vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ser atendidos, sem discriminação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação de uso contínuo deveria ser gratuita pois tem muitas pessoas que não tem condições financeiras para comprar e acabam sofrendo com isso .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito ao acesso a saúde e isso incluir medicamentos e tratamentos necessários., Negar esse acesso é condenar o futuro e a qualidade de vida de cidadãos brasileiros., É muito melhor disponibilizar o acesso ao medicamento a quem precisa e ter pessoas produtivas, gerando emprego e renda, do que improdutivas, incapazes e dependentes de outros medicamentos paliativos., Ou respeitamos a constituição ou rasgamos ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza (Nursinersena), Positivo: Tenho uma filha com AME 3, já tomou 5 doses do Spinraza e passou a ter ganhos significativos (inclusive com laudo médico e da clínica onde faz terapias). , Ganhos:, - Parou de perder neurônios;, - Sente menos cansaço ao andar e fazer as fisioterapias;, - Consegue acelerar os paços;, - Reduziu em zero as quedas involuntárias;, - Tem apresentado mais forças para caminhadas mais longas;, - Teve melhora significativa no equilíbrio;, - Realiza mais atividades diárias de forma autônoma (ex.: Subir as escadas)., , Negativo: A aplicação sem anestesia é dolorosa, afinal, trata-se de um procedimento invasivo., Apenas isso!</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo mundo tem que ter direito melhor qualidade de vida quando possível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento imprescindível a vida de pessoas com AME, preço muito alto. Deveria ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que se o medicamento é de uso contínuo por toda a vida ele deve sim ser disponível através do SUS para a pessoa que o necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a saúde está previsto na nossa Carta Magna e deve ser respeitado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importância a incorporação do medicamento ao Sistema de Saúde pública, pois com isso as vidas das pessoas que necessitam do medicamento poderiam ser salvas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A pessoa quer viver e n tem a condição de comprar a medicação p isso. Então acho sim, que o SUS deve distribuir a medicação gratuitamente p quem é portador da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode auxiliar muitas pessoas que necessitam muito da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento nesse valor alto que pode salva a vida do paciente nada mais justo que seja distribuído pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que seja incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as medicações aprovadas hoje, já foram medicações testadas um dia. Além de que ter uma esperança em qualidade de vida é o melhor que não ter nada. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem pacientes que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas dependem desse remédio para ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pessoas que dependem desse medicamento e não tem condições financeiras suficiente para arcar com esse custo de medicamento. A saúde e o bem estar dos cidadãos são de responsabilidade do Estado , por isso o SUS deve custar esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação que melhore ou ao menos evite a piora de pacientes com doenças graves e incapacitantes deve ser incorporada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos não são acessíveis a maioria dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito bom, ajudar a gente que precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é fundamental para dar qualidade de vida aos pacientes com AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo custo do remédio e assim salvaria vidas!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é a mesma doença, em que pese a divisão em tipos., No entanto, o fim é o mesmo: a morte diária de neurônios motores., Assim, o medicamento tem que ser para todos, principalmente, tipo 2 e 3, pois trará benefícios não só a vida de quem o toma, mas ao Estado por contar com cidadãos socialmente produtivos e mais saudáveis.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza e Zolgensma , Positivo: Que a doença foi impedida na minha filha de 2 anos portadora de AME , Negativo:</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a vida de muitas pessoas dependem disso... Se temos como trazer maior qualidade de vida para nossos irmãos, porque não?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: N/a, Negativo: N/a</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto maiores as possibilidades de tratamento, maiores as chances das nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoa merecem viver, com qualidade de vida, o poder público tem obrigação de ajudar seus cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Da esperança a muitas famílias de ESTAR com seus entes queridos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é necessário no SUS por ser muito caro ,tem famílias que nao tem condições de comprar,as vezes perdemos pessoas tão queridas e inteligente por conta de algo que pode ser mudado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter a chance de uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: , Negativo:</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que pode levar qualidade de vida para pessoas diagnosticadas com AME e outras doenças degenerativas deve ser incluída na rede de distribuição do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para contribuir com o bem estar e qualidade de vida de pessoas que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	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>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação deveria ser fornecida pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O MEDICAMENTO DEVE SER DISPONIBILIZADO PELO SUS, UMA VEZ QUE O ACESSO À SAÚDE É GARANTIA CONSTITUCIONAL</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas precisando e sem condições de manter. Sus trara qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as famílias e pacientes merecem o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão dessa medicação permitiria a autonomia e qualidade de vida a muito pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas tem direito à vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível para tratamento de pacientes sem plano de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença degenerativa e medicação de alto custo, entendo que o Governo tem o dever de servir a população em questão!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza e Zolgensma , Positivo: Muitos resultados relevantes, que salvaram a vida da minha filha!, Negativo:</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito a vida, de forma digna e esse papel é do SUS! É inconcebível que o portador da AME custeie esse medicamento, é desumano!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo amor de Deus, o Brasil é rico muito rico e tem condições de salvar essas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para garantir expectativa de vida e qualidade de vida as pessoas com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com toda certeza as medicações de alto custo precisam estar disponíveis na rede SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois melhora a qualidade de vida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visto que o medicamento usado atualmente é altamente invasivo, se o paciente possui escoliose já fica impossibilitado de recebê-lo por via cirúrgica, ele custa mais caro que o Ridisplan no final das contas e ainda os pacientes habilitados para poder tomar o Ridisplan são incluídos num grupo considerado de doença rara, sendo assim o Estado fornecerá o medicamento a um grupo raro, específico e diminuto. São mais prós do que contras para quem luta diariamente por sua vida. Está na constituição de nosso país que todo brasileiro tem direito a saúde e tratamento digno. Saúde é um direito universal de todo brasileiro, isso quer dizer que todos têm direito a tratamentos adequados e fornecidos pelo poder público. Saúde é direito de todos e dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam urgente e gratuitamente para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não podemos medir o preço da vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como consta na Constituição Brasileira, a SAÚDE é um dever do ESTADO e um direito do cidadão; portanto, todo medicamento que possa suprir as necessidades de qualquer cidadão brasileiro, desde que comprovado pela ciência, deve ser disposto pelo governo; de forma gratuita e universal. E também, porque muitos medicamentos podem reduzir os custos do próprio SUS, uma vez que, após medicado, diminuem-se as ocorrências e internações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio que proporciona uma melhora significativa na vida das crianças que possuem AME e o governo deve incorporar o remédio para que mais pessoas possam ser beneficiadas. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa ser incorporado o quanto antes pelo SUS!!! Vidas dependem disso!!! 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever do Estado garantir tratamento sob a perspectiva da equidade. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes merecem mais um medicamento pra ajudá-los sim , eles precisam muito Risdiplam 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tive contato com pacientes em tratamento com Zolgensma e Spiranza. , Positivo: , Negativo:
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito universal à saúde. Simples assim. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante garantir aos pacientes toda e qualquer medicação que possa garantir melhor qualidade de vida ou até mesmo a cura. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é fundamental para o tratamento/qualidade de vida, o governo deve fornecer. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É questão de direito ao tratamento, e é preciso que seja acessível a todos através do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter uma doença rara é uma coisa que afeta não so a vida de uma pessoa profundamente mas de várias ao redor. Infelizmente a irmã da minha amiga, ambas portadoras da doença AME, faleceu e não conseguiu ter acesso ao medicamento necessário. Ela podia ter tido a chance de viver e receber tratamento mas não conseguiu a tempo. Espero que a medicação venha para minha amiga e para outras pessoas que necessitam. Ficar sem tratamento de uma doença degenerativa é como ter que beber água para sobreviver e não ter água pra beber. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilita a vida das pessoas com ame 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao sus 2ª - Sim, como paciente, Qual: Dermatologista , Positivo e facilidades: Nenhuma , Negativo e dificuldades: Atrifou minha pele 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que salva vidas, deve ser acessado por todos que precisam. Vejo, acompanho nas redes sociais a luta das famílias para acessarem/receberem ou até comprarem esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incluir cimo pção de tratamento e direito de saúde público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS tendo em vista a necessidade de muito pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque não precisa o paciente e até um hospital para fazer o uso do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: Paralisação da doença e uma melhora nós movimento como controle de cabeça , Negativo: O procedimento com o spiranza é muito doloroso para o paciente</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu não acho que tenha que imcorporar isso ka deveria estar no sus., Nossa contribuição consiste como retorno na forma de benfeitorias 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a essa medicação muito cara. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que possa salvar ou dar qualidade de vida a qualquer brasileiro deveria ser fornecido pelo sistema único de saúde brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito de todos!!!! Muitos pacientes precisam disso! 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito constitucional à vida e à saúde. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, saúde é um direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão deve ser suprido pelo Estado em suas necessidades quando este não tiver recursos ou condições para tal. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo que li, o medicamento seria menos invasivo que outro já disponível pelo SUS. Seja pelas reações , seja porque não sempre o outro é possível injetar nos pacientes com AME 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos q tem Ame merecem ser tratados e a medicação é muito cara 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Viva o sus 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não lembro, Positivo e facilidades: Muito bom, Negativo e dificuldades: Boa 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São muitas crianças que dependem desse tratamento e não tem condições financeiras para fazê-lo, o tempo para utilização é curto, dificultando ainda mais. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter ame é uma condição muito complicada e receber o tratamento e direito como pessoa e como cidadão 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Meu filho melhorou demais e a doença parou de progredir , Negativo: Aplicado intratecal que exige sedação e internação. Com riscos para ele
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, è necessário o fornecimento dessa medicação para que as pessoas com AME tenham uma qualidade de vida melhor, e para que possam viver com mais esperança, e tenham um pouco de dignidade. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas com AME tem direito a uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma , Positivo: É um verdadeiro salto no desenvolvimento da criança , Negativo: Os primeiros dias tem muito desconforto, febre, vômito...
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado oferecer saúde a todo cidadão. O medicamento não é acessível a todos mas deveria ser. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro e indispensável para a vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento muito menos invasivo que a opção atual 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito a medicação, a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo: A criança está bem mais durinha, consegue sentar e até ficar de pé por alguns minutos , Negativo:</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sao pessoas que so querem viver como eu e voce</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importantíssimo para as crianças com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem obrigação de fornecer o medicamento e salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação que seja inacessível e que mude o curso da doença deve ser incorporada no Sus. É desumano ver em outros países a medicacao ser aprovada e liberada para todos os pacientes sem discriminação de tipo da doença. O fato é que a doença existe, e que se não for tratada ela vai progredir, não fica estável sem tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Mtos benefícios, como manutenção da marcha, ausência de necessidade de equipamentos p respirar, se alimentar, vida social e benefícios p família no sentido de poder continuar com a rotina de trabalho escola e manutenção das despesas da casa., Negativo: Nenhum</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes merecem ter mais de uma opção de tratamento disponível no SUS. Quando consideramos outras patologias, como na Oncologia, por exemplo, temos mais de uma droga disponível para o tratamento de pacientes, de acordo com seu perfil, estágio da doença ou necessidade. , Se considerarmos que os pacientes com AME muitas vezes tem dificuldades de locomoção, uma terapia oral para o tratamento deles facilitaria muito a vida destes pacientes e seus familiares, além de reduzir custos de deslocamento e ausências no trabalho dos acompanhantes do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto Mais Facilidade as Pessoas tiverem ao acesso a medicamentos para durar ou amenizar doenças que possuem, melhor! O que mais desejamos é saúde a todos... Só quem tem doenças assim sabem a dor que trazem dentro de si! Nosso papel nesse mundo é sim ajudar uns aos outros da forma que puder!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito ao acesso aos medicamentos gratuitamente...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A iminente necessidade e alto valor do medicamento é, por si só, um motivo o suficiente para a integração e incorporação dele ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse remédio deve ser incorporado no SUS, porque ele vai me ajudar muito., , Eu tenho AME tipo 2 e cada vez mais estou perdendo a mobilidade. Antes eu conseguia jogar video game, escrever, tinha controle do pescoço e do tronco, comia pela boca (hoje eu uso sonda), enfim. E eu não quero ficar mais pior que isso, quero voltar a jogar video game como antes, sem nenhuma dificuldade e fazer todas as outras coisas que eu fazia. O Risdiplam vai me ajudar muito., , E eu também tenho escoliose, fiz a cirurgia, então o Risdiplam é perfeito pra mim. Então por favor, disponibilizam esse remédio ao SUS, vai melhorar não só a minha mobilidade, mas também a minha auto estima. É muito ruim saber que um dia você não vai conseguir se mover pra nada, mas o Risdiplam pode mudar isso. Então desde já eu agradeço a todos envolvidos nisso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento apresenta melhoras comprovadas aos portadores de AME, sendo mais uma melhoria na qualidade de vida e tratamento dos mesmos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é muito importância para evitar a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Minha paciente apresentou melhora do desempenho respiratório, aumento da tonicidade muscular e estabilização do quadro da doença., Negativo: Não observei resultados negativos.</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Esse medicamento salva vidas, melhora a qualidade de vida, enfim é vital.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiência do Spinraza com minha sobrinha., Positivo: Melhora na parte respiratória, na escoliose e na força muscular., Negativo: Nenhum</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito aos medicamentos gratuitos...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra que mais pessoas com AME possam ser beneficiadas com o tto.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Minha paciente faz uso do Spinraza mas vai fazer uso do Risdiplam, Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora no tonus muscular propiciando melhor função nos membros , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe o medicamento e ele pode salvar vidas que seja alcançável e que todos os brasileiros com a doença possa ter a esperança de dias melhores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento seguro e eficaz. Existem muitas evidencias de sua efetividade. Acho que a indicação deve ser feita sob rigoroso protocolo a ser conduzido por centros de referência. Não vejo nenhum sentido e impor limites de idade. Os limites, dentro das indicações, deveria ser por função a ser preservada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tenho experiência pessoal, Positivo e facilidades: Não tenho experiência pessoal, Negativo e dificuldades: Não tenho experiência pessoal</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena - muitos pacientes. Em geral há boa resposta, mesmo pacientes de mais idade. Acho que a indicação deve ser feita sob rigoroso protocolo a ser conduzido por centros de referência. Não vejo nenhum sentido e impor limites de idade. Os limites, dentro das indicações, deveria ser por função a ser preservada., Positivo: melhora e/ou manutenção das funções, Negativo: Alguns pacientes não respondem bem. Pode haver dificuldade técnica na aplicação intra tecla</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O número de pacientes é pequeno e a chance de sobreviver sem tratamento menor ainda., Todas as opções devem ser disponíveis e este medicamento seria a possibilidade de salvar essas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma e spinraza, Positivo: Spinraza melhorou escores de força em 10 dias após a aplicação, mantendo progresso positivo gradativo. , Zolgensma igualmente eficaz e com via de administração confortável (oral)., Negativo: Spinraza - dor e risco de erro/infecção na aplicação , Zolgensma - uso contínuo diário.</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que todas as pessoas deviam ganhar medicamentos pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vários medicamentos inclusive o flavonid (medicamento para circulação) leite , Positivo e facilidades: O leite pra minha filha foi muito bom onde ela começou a toma mamadeira e os medicamentos fazem bem a saúde , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião os governantes deveriam olhar com mais atenção sobre os problemas com a saúde no nosso país</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com medicamentos com pessoa de idade, Positivo e facilidades: Saber que todos tem direitos a medicamentos esaber onde e com quem procurar, Negativo e dificuldades: A falta de informação das pessoas que sabem dos procedimentos mas não informam os pacientes</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento eficaz que deve ser disponibilizado para crianças na idade certa, no momento certo, para que consigam se curar e ter uma vida normal. Todas crianças merecem um futuro e o governo deve propiciar isso para aqueles que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho o sofrimento de muitas famílias nos quais lutam diariamente para oferecer o mínimo de qualidade de vida para seus filhos com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro. Os pacientes e familiares não tem condições de pagar. Se existe uma possibilidade de com o uso da medicação melhorar ou retardar os efeitos da doença AME, então acho que o SUS pode ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que esse medicamento seja incorporado ao sus, crianças dependem disto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado Brasileiro como garantidor do acesso à saúde precisa ter uma visão do melhor medicamento para possibilitar melhor qualidade de vida aos pacientes. Não só o remédio mais barato, mas aquele que melhor atende as necessidades. Isso é humanidade, cooperação, dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento que já foi comprovado sua segurança e eficácia, portanto se é um meio que pode salvar a vida de alguém e/ou dar mais qualidade de vida, não vejo o porquê não ser incorporado. Não se pode impedir acesso ao tratamento, principalmente quando envolve risco de morte, somente pensando em questões econômicas, é desumano pensar assim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza (Nusinersena), Positivo: Estabilização da doença. Não teve mais problemas respiratórios, como pneumonia, ou seja, tb não precisou mais de internação, graças a Deus. Melhora em atividades de vida diária, como se alimentar, brincar, escrever, pintar, e etc. Pode frequentar a escola e passear, viajar, ver a família, isso tudo antes da medicação era muito difícil. , Negativo: Até o momento, 12 aplicações, não notamos pontos negativos.</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, estamos falando da vidas e de qualidade de vida para os portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser essencial para a vida deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E preciso que as pessoas tenham acesso a qualidade de vida !!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a medicamentos, principalmente se este medicamento pode salvar uma vida. É obrigação do SUS fornecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheci uma moça que vive com AME e me descreveu todos os benefícios, não só para ela, quanto para todas as pessoas com AME. Sou jornalista e escrevi uma reportagem sobre: https://www.campograndenews.com.br/lado-b/comportamento-23-08-2011-08/apos-irma-morrer-com-mesma-doenca-marjorie-luta-pelo-direito-a-vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias não tem condições de comprar a medicação que deve ser de uso continuou e pode salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos direito a qualquer medicamento e tratamento de difícil acesso por tudo que passamos e pagamos no país</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é um direito do cidadão receber toda a assistência necessária para o seu tratamento é um dever do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Casos extremos devem ser responsabilidade pública.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custos elevados de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a importância e impacto nas famílias que precisam desse medicamento já justifica a distribuição gratuita pelo SUS. O alto custo dessa medicação para adquirida de forma individual é inviável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo fato da Saúde ser prioridade em nossas vidas....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Universalidade , Integralidade , Equidade , São os princípios que regem o SUS, e por isso deve atender a todas as necessidades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito o a receber um tratamento digno</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do medicamento é inviável, pagamos impostos e todos tem direito à saúde !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACHO QUE TODOS DEVEM TER DIREITO A VIDA, TOTOS DEVERIAM TER DIREITO ATRATAMENTO GRATUITO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser de acesso a todas as famílias que necessitam do mesmo. Todos temos direito à saúde e a vida! Que o Sus possa disponibilizar oportunidade de melhor qualidade de vida e longividade a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou fisioterapeuta e atuo com atrofia muscular espinhal (AME) há mais de 10 anos, na época em que ainda não haviam medicamentos para tratamento da AME, por acompanhar a história natural da doença, posso garantir que o medicamento é benéfico para todo tipo de AME, em qualquer idade., Além de trabalhar com pacientes no âmbito privado, faço parte da pesquisa clínica do medicamento risdiplam no Brasil, assim acompanho de perto os efeitos positivos do medicamento no ganho e na manutenção de funções motoras.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanho diversos pacientes com AME, com diversas idades e no uso dos 3 medicamentos disponíveis: risdiplam, zolgensma e nusinersena., Positivo e facilidades: O risdiplam é um medicamento de fácil administração pois é como tomar um xarope diariamente, beneficiando o paciente diariamente, não correndo o risco de ter diminuição do efeito ao longo dos meses ao aguardar uma próxima dose, além de não necessitar de gasto com internações, centro cirúrgicos e médicos para aplicação do mesmo. Além disso existem estudos que mostram que o efeito do risdiplam é mais sistêmico., Negativo e dificuldades: Não observei nenhum resultado negativo ou dificuldade.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanho diversos pacientes com AME, com diversas idades e no uso dos 3 medicamentos disponíveis: risdiplam, zolgensma e nusinersena., Positivo: O zolgensma é a única terapia gênica disponível, mas é limitado a idade ou peso do paciente, sendo promissor para mudar o fenótipo dos pacientes e assim mudar o futuro até em relação a necessidade de Home Care., O nusinersena foi o primeiro medicamento disponível e também traz resultados positivos, porém pode acarretar em mais efeitos colaterais devido modo de aplicação., Negativo: O zolgensma não tenho experiências negativas., O nusinersena já presenciei pacientes com dor de cabeça ou dificuldades na punção devido cirurgia para correção de escoliose.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelas pessoas que precisam empatia</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Para hepatite C, Positivo e facilidades: Estou curada , Negativo e dificuldades: Burocracia</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hepatite C, Positivo: Estou curado, Negativo: BUROCRACIA</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho todo ser humano tem direito a vida com todas as tentativas oferecida pela ciência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é extremamente caro e importante para os portadores da doença de, Modo que prolonga a vida das referidas pessoas .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pelo alto custo para uma família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Proteção e recuperação da saúde por meio da promoção do acesso aos medicamentos de alto custo, via SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito à saúde e merecem ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS deve custear todo tipo de tratamento para todos os problemas de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença de alta morbi-mortalidade com tratamento existente, deve sim ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias estão necessitadas e sem condições de dar um tratamento digno aos seus familiares, o Sus precisa ajudar a tantas crianças e adultos necessitados de medicações tão caras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que tem que ter pelo sus, para que as pessoas com AME tenha uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento caro poucos tem acesso . 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O índice de crianças carentes e que precisa da medicação já é bastante alto. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem ter a oportunidade de vive mas um dia. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza e Zolgesma para AME , Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas alvos. Redução de custos a longo prazo com internações, terapias e medicamentos. Melhora da qualidade de vida do paciente e de todos ao seu redor., Negativo e dificuldades: Prejuizo dos ganhos adquiridos com a interrupção do medicamento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Paliativo, Positivo: Paliativo, Negativo: Por ser paliativo, os custos a longo prazo são maiores do que se tivesse sido usado o Zolgesma antes de 2 anos de idade ou o Spiranza com uso regular em todos os tipos de AME.
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que o acesso à medicação fique mais democrático 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante ter esse medicamento pelo SUS para acabar um pouco do sofrimento nas pessoas que têm ame 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Impossível uma família arcar com o valor do tratamento. O Sus deverá fornecer gratuitamente 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser importante a disponibilização via SUS para garantir acesso a todos que necessitem da medicação 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque já foi incorporado em sistemas de outros países em reconhecimento da gravidade da doença e dos efeitos terapêuticos deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, "Creio que os dados ora apresentados ainda não podem permitir a elaboração de uma decisão em definitivo, apesar da discreta melhora clínica observada em alguns pacientes, principalmente quando comparada ao efeito ""placebo"" observados em alguns casos." 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para a manutenção da vida desses pacientes 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é exorbitantemente caro totalmente inviável para qualquer pessoa portadora da doença, mesmo até para os de melhores condições financeiras. Portanto reverter esse custo para o SUS seria a salvação de vida dessas pessoas que merecem viver com dignidade e saúde 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que sim, o SUS deve adotar o medicamento para pacientes com AME. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa incorporação iria melhorar a vida de muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODOS OS MEDICAMENTOS DEVEM SER DISTRIBUIDOS GRATUITAMENTE PELO SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	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>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser um medicamento assim como tantos outros que temos que ir para outros países pra conseguir, o Brasil tem um potencial imenso e nossas crianças merecem até pq todos tem tirei a uma vida com qualidade, infância e brincadeiras, sem sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pagamos os impostos para termos acesso à Saúde. Todo tipo de medicamento deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz melhorias comprovadas para os pacientes portadores de AME, sendo mais uma alternativa de tratamento e melhoria de vida para os mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: A AME estacionou, fazendo com que o paciente não piore, o que trouxe um ganho de qualidade de vida e inclusão social para o mesmo., Negativo: Nenhum</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz melhorias comprovadas para os pacientes portadores de AME, sendo mais uma alternativa de tratamento e melhoria de vida para os mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença é cruel e tem um prognóstico péssimo, quando os pacientes acessam as medicações que esta o disponíveis para tratamento, que muitas vezes são com valores exorbitantes, tem resposta positiva e melhora de todo o comprometimento que tem da doença. Isso é direito a saúde garantido por lei e pela nossa constituição . Além do bem estar do paciente e família, que vive uma luta árdua pela vida de seus filhos, essas melhoras e identificação da doença precocemente impacta diretamente nos custos de tratamento que elas venham a utilizar inclusive pela piora do quadro quando não acessam as medicações. Seja por toda a estrutura que precisam física, medicamentosa e de profissionais especializados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz melhorias comprovadas à qualidade de vida do paciente. Não podemos deixar esses pacientes de lado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza., Positivo e facilidades: Diversas melhorias no tônus muscular. Meu amigo voltou a andar após a medicação., Negativo e dificuldades: Nenhum, exceto a dificuldade em ter acesso ao medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz melhorias comprovadas para os pacientes portadores de AME, sendo mais uma alternativa de tratamento e melhoria de vida para os mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora do tratamento da AME c evidência científica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: , Negativo:</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser de fácil acesso para as famílias que necessitam dele. Muita criança estão morrendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que todos tenham direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento deve ser custeado pelo Governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz melhorias comprovadas para os pacientes portadores de AME, sendo mais uma alternativa de tratamento e melhoria de vida para os mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem várias pessoas precisando desta medicação, principalmente minha prima, a irmã dela faleceu desta mesma doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz melhorias comprovadas para os pacientes portadores de AME, sendo mais uma alternativa de tratamento e melhoria de vida para os mesmos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições de arcar com esse tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nao, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação tão cara não existe possibilidade de ser custeada pelo paciente. É desumano a chance de viver depender de tanto recurso financeiro. O SUS precisa arcar com esse custo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de necessidade e alto custo para quem precisa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já há comprovações científicas a respeito do uso da medicação melhorando, assim, a qualidade de vida dos pacientes com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplan, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena e terapia genica, Positivo: , Negativo:
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos apoiar no que for possível pessoas que são acometidas pela doença. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado promover o acesso à saúde da população 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado tem responsabilidade p manter a saúde da população brasileira 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com estudos bem estabelecidos com melhorando a qualidade de vida e expectativa de vida dos pacientes com AME 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Melhora na qualidade e na expectativa de vida , Negativo: Administração via punção lombar
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do estado promover a todos o direito a saúde e a qualidade de vida. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinranza, para tratamento de AME tipo 1., Positivo e facilidades: O medicamento em questão, garantiu e garante a promoção da saúde a paciente que tenho vivenciado a experiência de fazer parte da equipe multiprofissional, como fisioterapeuta. A paciente em questão, encontra-se saudável e em processo de aprendizagem de atividades de vida diária, e isso se deve além da equipe de profissionais da saúde que a acompanham, ao acesso pelo SUS, do medicamento SPINRAZA, paralisando e impedindo o progresso da AME., Negativo e dificuldades: A dificuldade ao acesso ao medicamento. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos os pacientes com atrofia muscular espinhal merecem e devem receber toda e qualquer medicação que favoreça a sua condição clinica sem custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deve oferece medicações de alto custo a fim de garantir o direito à vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as doenças e seus tratamentos, deveriam ser de acesso a todos. Valor absurdos como vários medicamentos tem hoje em dia, isto fora de questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito constitucional</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada, O medicamento é cientificamente comprovado como uma oportunidade de melhoria para os pacientes portadores de AME, sendo mais uma opção de tratamento e melhoria de vida para os mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora motora, estabilidade respiratória, Negativo: Nenhuma</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ter mais ciência sobre todas as doenças e poder ter 9 cuidado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante esse medicamento pra a vida de quem necessita, estamos vendo os resultados na paciente. Deveria ser doado pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio de alto custo, dificultado até para quem não tem baixa renda. O que for preciso para ajudar, deve ser feito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para todos ter o direito de fazer o tratamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aqui em PE conheço muitos pacientes que precisam e não têm condições de bancar o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que muda a história natural da doença e promove maior autonomia para a pessoa com deficiência., Isso é economicamente mais barato do que não usar medicação e cuidar dos gastos que a perda de funções vão acontecendo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Da escala hammersith, evoluiu de 12 para 36, Negativo: Aplicação dolorosa (intratável). Algo que o ridisplan não é por essa via.</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME precisam desse medicamento para ter uma maior qualidade e expectativa de vida. Estamos falando de vidas, eles não podem ficar sem o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz melhorias comprovadas para os pacientes portadores de AME, sendo mais uma alternativa de tratamento e melhoria de vida para os mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com custo muito alto, sendo impossível adquirir a não ser pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a participação privada seria de fundamental importância em medicamentos de alto custo, considerando que a lucratividade do medicamento está em mãos de grandes laboratórios privados. Sou profissional do serviço público, e últimos anos tem se verificado um confisco dos recursos públicos do SUS e na remuneração dos profissionais do serviço público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças, adolescente e adultos irão se beneficiar com a medicação, trazendo uma qualidade de vida a tantos que sofrem com essa cruel enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Salbutamol, Positivo: Força muscular, Negativo:</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz melhorias para os portadores de AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é muito importante vai salvar muitas vidas !! Nossos filhos merecem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é comprovada cientificamente e todos os portadores devem ter acesso a essa medicação que salva vidas. Nenhuma vida tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA, Positivo: Aumento de força, capacidade de voltar a ficar de pé e dar alguns passos com auxílio, Negativo: Nenhum</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que dependem desse medicamento podem melhorar muito e ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplan, Positivo e facilidades: Melhora significativa nos movimentos, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de questão de universalização da saúde pública e o SUS como condutor da rede deve incorporar a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores dessa doença precisam ser atendidos com urgência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que toda população com a doença precisa ter o seu tratamento oferecido e garantido pelo Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com AME precisam desse tratamento para ter uma melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu queria muito q essa medicação fosse encorporada no SUS, nos pais de paciente com Ame sentimos muito essa importância.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum ainda, Positivo e facilidades: Por enquanto nao tenho, Negativo e dificuldades: Nenhum ainda</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: Tive muitos resultados positivos com o Spiranza, minha menina hj rola, consegue segurar coisas na mão. , Negativo: Nenhum</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um auxílio muito importante para as famílias que tem um caso de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única forma de todos terem acesso a medicação . A saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer esforço deverá ser feito qdo assunto é a manutenção da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito ao tratamento de saúde, independente de cor, raça e/ ou, poder aquisitivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado ao Sus , todo paciente deve ter um direito digno a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o nusinersena , Positivo: Evolução motora e é claro estabilidade da doença , Negativo: Nenhum</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra ajudar e contribuir aqueles que lutam contra a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que há muitos pacientes que não tem condições de receber nusinersena devido a deformidades da coluna. Ademais, talvez a conutec não tenha levado em consideração outros custos relacionados ao nusinersena, como necessidade de 1 diária de internação, procedimento geralmente realizado em centro cirúrgico, com necessidade de material específico para o procedimento, bem como necessidade de anestesia geral, sobretudo nos pacientes tipo 2. Como sou responsável pelas aplicações no meu estado, seja em âmbito público, no centro de reabilitação Dr Henrique Santillo, seja em hospital privado, tenho experiência nesses procedimentos e não há como não contar com outros profissionais de suporte. No hospital que atende sus e aplico nusinersena nos tipo 1, só fazemos com um fisioterapeuta especializado na equipe. No âmbito privado muitos fazem sob anestesia. Sendo assim, acredito que ambas medicações apresentam um horizonte terapêutico satisfatório para diferentes pacientes e acho que o risdiplan pode ser uma excelente opção aos que apresentam contraindicações ao nusinersena</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena - grande experiência, Risdiplan: experiência teórica com estudo dos artigos e experiência inicial em poucos pacientes, Positivo e facilidades: Via de administração oral é o ponto mais importante!, Negativo e dificuldades: Efeitos adversos gastrintestinais são leves e raramente há necessidade de parada</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Excelente resposta e segurança, mas quando bem indicado, na idade correta e quadro clínico dentro da faixa de indicação clínica , Negativo: Pacientes com escoliose grave são um grande problema, bem como a necessidade de anestesia em vários pacientes que não colaboram ou preferem ser anestesiados</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É justificável incorporar o risdiplan 2-3 pois trará melhor tratamento e qualidade de vida para pacientes AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já existem evidências suficientes sobre a eficácia do medicamento. Será mais uma opção de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora na qualidade de vida, ganho de peso, ganho de função motora, nenhuma internação após início do tratamento, Negativo:</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho faz uso desse medicamento aqui na Itália, que é fornecido pela saúde pública para AME I, II, III e IV sem restrições e com bons resultados para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e risdiplam, Positivo e facilidades: Ganhos motores, cognitivos, respiratórios e claro, estabilidade. O medicamento é diário, via oral; facilitando a administração que é realizada em casa, por cuidadores ou familiares, sem necessidade de internamento ou profissional, não tem restrição para uso, não causa reações adversas e age em todo o corpo., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Aplicação a cada 4 meses., Negativo: Procedimento invasivo e doloroso, risco de vazamento de liquor, paciente com escoliose não pode receber o medicamento, necessidade de profissional para aplicação, e necessariamente realizada em ambiente hospitalar, não age no corpo todo.</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso que o SUS atenda pacientes com essas doenças graves e difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No contato com diversos pacientes com ame, convivência que tive com meu filho, os pacientes que estão tomando a medicação, do tipo,2,3 e 4, recuperaram algumas funções que haviam perdido. A vantagem dessa medicação por via oral se torna uma praticidade no cotidiano pois a maioria dos jovens e adultos com ame possui escoliose e difícil de fazer aplicação intratecal.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Adultos que recuperaram movimentos de mãos e braços, força muscular principalmente em mãos e braços., Negativo e dificuldades: Nenhum que eu tenha observado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgensma., Positivo: Ganhos em força muscular., Negativo: Nenhum que eu saiba</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por nossa criança precisam dessa medicação para sobreviver e a população não tem condição de custear esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes com Ame devem poder fazer o uso do medicamento, para todos os tipos e todas as idades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem um tratamento justo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma opção terapêutica para pacientes com escoliose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe a medicação, não devemos condenar a doença quem não pode pagar, quem tem essa doença não tem culpa e tem que ter direito ao tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgezima, Positivo e facilidades: Força muscular entre tantos outros benefícios , Negativo e dificuldades: Dificuldade em comprar e custear o tratamento pós aplicação</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sao medicamentos caros e a SUS deveria ser responsável pela distribuição</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Canabidiol , Positivo e facilidades: Melhora muito , Negativo e dificuldades: Dificuldade para compra e não tem na rede pública</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser incorporado no SUS sim, devido a necessidade de muitos que querem uma qualidade de vida melhor, que querem viver mais um pouco.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito importante a incorporação desse medicamento pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação REALMENTE salva a vida da pessoa com AME. Além disso, não importa o custo, toda pessoa tem direito a vida e a saúde. Segundo a Constituição, a União tem obrigação, DEVER de dar saúde aos brasileiros. Se não houvesse tratamento, se não fosse seguro, se não fosse eficaz, daria para aceitar um NÃO, mas em havendo a medicação, vocês têm que incorporar e fornecer. São vidas de pessoas, de seres humanos que estão em suas mãos. , Aquele que pode fazer o bem e não faz, está cometendo pecado e vai responder diante de Deus, acreditando vc ou não.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ELOSULFASE ALFA, GALSULFASE, IDURSULFASE, Etc, Positivo e facilidades: Sempre, em todas as experiências com medicações órfãs, o resultado foi de melhora da condição clínica geral dos pacientes, por conseguinte, da qualidade de vida, na maioria dos casos as internações acabaram, aumento do prognóstico de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo, sinceramente.</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possui uma amiga</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam ser tratadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que dar chance a vida a todos os cidadãos. Já pagamos muito impostos.temos condições de ajudar.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem mostrando um resultado muito satisfatório, e é uma opção menos invasiva para os portadores de AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhoras em todas as funções motoras e respiratória, e o melhor a paralisação da progressão da doença., Negativo: O fato de ser aplicado em ambiente hospitalar e ser evasivo</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que todos que tem ame deve ter uma atenção maior pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta doença é muito grave e sofrida, e este medicamento tem forma de apresentação simples, por via oral(diferente do outro medicamento que exige internação em centro cirúrgico). E a chance de melhoria na qualidade de vida é real e concreta., Por favor pensem no sofrimento destes pacientes e seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde dos pacientes devem ser tratada de forma de q todos possam usufruir destes medicamentos de maneira gratuita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando ouvimos sobre o surgimento de um novo tratamento para uma doença tão frustrante quanto a AME, ficamos cheios de esperança. É compreensível o cuidado nas análises científicas, bem como o impacto no orçamento. Segundo o Relatório para a Sociedade, os estudos são bastante promissores e de qualidade e o depoimento da paciente foi bastante positivo! Nesse caso, estamos falando da qualidade de vida de inúmeras pessoas que sentem suas vidas se esvaindo sem muito poder fazer. Se há um tratamento que apresentou bons resultados perante um estudo responsável, libere-se para a adesão pelo SUS e que continuem as pesquisas. O impacto no orçamento não será um problema se corrigirmos o que precisa ser corrigido no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes tem direito ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar na qualidade de vida de um portador de Ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA, Positivo: Ganho de força e melhoras respiratória, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de ser o único medicamento testado para AME tipo II, ele apresenta melhores resultados e fácil aplicação, já que não necessita de uma internação periódica ao hospital, que para qualquer pessoa é extremamente desgastante, sem contar a quebra de rotina para a internação, o estresse que para um adolescente pode ser catastrófica e o transtorno de parar os estudos por alguns dias até a recuperação. , Entretanto o Risdisplan pode ser tomado de casa, dando mais conforto para o paciente e sua família, tirando dos riscos de um procedimento no centro cirúrgico. Isso somando ao fato de que quase todas as pessoas com AME II tem escoliose que dificulta muito a aplicação de remédios intratecais, sendo uma questão quase obrigatória tomar um remédio pela boca., Por fim, a falta da disponibilidade desse tratamento vai contra lei brasileira de inclusão N° 13.146, de 6 de julho de 2015, que prevê no artigo 18 que o SUS é obrigado a garantir acesso universal e igualitário aos tratamentos para as pessoas com deficiência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo: Um ganho de força na marcha com aparelho, respiratória e nos braços, Negativo: Dor nas costas e na cabeça após a aplicação, estresse e incidentes hospitalares e a dificuldade de aplicar uma medicação intratecal em uma coluna com escoliose</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalhando com pacientes com AME, vejo a necessidade e oportunidade melhora no quadro da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Espinraza, Positivo: Com melhora nas performances funcionais do dia a dia. Porém esse medicamento é para AME I.... já o medicamento alvo desta pesquisa é para AME II, Negativo: Não percebi resultados negativos.</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser liberado essa medicação a todos que precisam...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: , Negativo:</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Todos qualidade d vida e paralização da doença , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: , Negativo:</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Discordo da não incorporação. O medicamento consta aprovado pela Anvisa, onde a mesma análise os critérios de segurança e eficácia. Se estes já foram comprovados, e a medicação consta para todos os tipos de AME, não faz sentido limitar a incorporacao da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é motivo de esperança na luta contra essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: , Negativo:</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Todos. Senta sem apoio, não precisa de ajuda de aparelhos para respirar durante todo o dia, caminha com andador., Negativo: Aumentada a secreção pós aplicação , internação</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para medir a necessidade da população mais carente e doente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o uso de neuroestimulador cervical voltado para o tratamento da dor e de outras drogas ainda em testes , Positivo e facilidades: A melhor possível, encarar uma doença mas participar da sua própria cura, não tem preço , Negativo e dificuldades: A dificuldade de ser compreendido e a má vontade de muitos envolvidos</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças necessitam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer tratamento que traga benefício cientificamente comprovado deve ser incorporado.Vai além da questão econômica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nosso país é possui um bom sistema de saúde pública quando comparado a outros lugares, as pessoas precisam ter melhor acesso quanto a medicamentos e afins, afinal se existe um medicamento que irá gerar a não progressão e melhor do quadro do paciente não existe razão pra não ser enquadrado e as pessoas conseguirem de todas as formas possíveis, de forma pública principalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque todas as pessoas tem direito a vida!, E a contratação que nos é tirada através de impostos é justamente para cuidar da saúde, educação e etc.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Inspiraza , Positivo e facilidades: Pacientes voltou a ter força física muscular , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse é um remédio muito caro e os que precisam realmente precisam dele deveriam ter o direito de conseguir tal medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicação ridisplam, ame tipo 2 e 3, Positivo: , Negativo:</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque estas crianças merecem uma chance, assim como todos merecemos. Não deveria ficar apenas para os muito ricos poder preservar a vida de seus filhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde e tratamento é um direito de todos e com certeza dever do estado!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo e facilidades: A melhora/evolução do paciente., Negativo e dificuldades: A demora para chegar até o paciente que necessita do tratamento fazendo sua situação piorar.</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu tenho um amigo q tem essa doença e seria muito bom para mim ver q estao dando mais chances para ele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicação ridsplam, ame tipo 2 e 3, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicação ridsplam, ame tipo 2 e 3, Positivo: , Negativo:</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz claros benefícios aos acometidos por ame, independentemente do tipo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: , Negativo:</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser acessível a todas as pessoas de forma rápida e gratuita</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos em questão, Positivo e facilidades: A melhora gradativa dos pacientes, Negativo e dificuldades: A demora da entrega do medicamento e a dificuldade de acesso ao mesmo</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade na aplicação, conforto e segurança para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não têm condições de pagar pelo medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	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>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com as entidades que representam os pacientes, os medicamentos têm efeitos positivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento aprovado no Brasil em função da sua segurança e eficácia, sendo a única opção disponível para AME tipo III e para AME tipo II (com diagnóstico após os 18 meses). Por uma questão de equidade, não me parece justo deixar esses pacientes sem acesso a um tratamento já aprovado pela agência reguladora. Além do mais, é uma medicação oral de fácil administração e bem tolerada, com efeitos positivos em relação à história natural bem demonstrados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Medicamento bem tolerado, Negativo e dificuldades: Sem efeitos adversos, na minha experiência</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma e Nusinersena, Positivo: Melhoria da evolução em relação à história natural, Negativo: Nusinersena tem o inconveniente da punção lombar periódica</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como familiar de paciente e profissional de saúde, é de suma importância que esse medicamento se torne acessível a todos que dele necessitem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito triste ver uma criança crescendo e perdendo as forças cada dia, sabendo que tem tratamento com eficácia comprovada , mas sem ter condições financeiras para arcar com esse tratamento tão importantes para vida de todos que tem AME. Se o SuS tivesse esse medicamento disponível , teríamos esperança de uma vida melhor para os portadores dessa doença genética.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estes medicamentos por serem eficazes devem ser incorporados ao SUS para trazer mais qualidade de vida aos pacientes com AME.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Minha sobrinha melhorou muito. , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza , Positivo: Minha sobrinha toma o spinraza e melhorou muito, desde o começo da , Negativo: Nenhum</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe o medicamento para tratar uma doença, é direito do paciente receber</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Além de interromper o lá evolução da doença está sendo possível a reabilitação dos movimentos , Negativo: Nenhum</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito já se comprovou da sua eficácia. Todos merecem ter acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes irão se beneficiar desse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza , Positivo: Melhoras das funções motoras e respiratórias em geral , Negativo: Procedimento de aplicação ser intratecal necessitando de hospitalização para o mesmo</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicacao sendo incorporada ao SUS ajudará os pacientes de forma equanime e justa visto que muitos nao tem condicao de pagar e sendo via oral facilita a prescricao e uso por qualquer paciente em casa</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplan, Positivo e facilidades: Melhoras significativas no paciente acometido, Negativo e dificuldades: Sendo injetavel causa muitos obstaculos devido a necessodade de internacao e custos mais altos., Comprimidos dispensados pelo SUS teriam enrome alcance e gramde ajida a todos os pacientes</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, fácil acesso a todos e a custo zero.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora do paciente, Negativo e dificuldades: Aplicação e acesso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/a, Positivo: Melhora do paciente , Negativo:</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito a tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando um único paciente apresenta melhoria de qualidade de vida, já se justifica a incorporação do tratamento pelo sus. Nesse caso, estamos falando de muitos pacientes e que antes não tinham prognóstico. Então, o tratamento é fundamental e esperançoso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mto bom</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Excelente , Positivo e facilidades: Tosos os melhores possiveis, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gostei, Positivo: Curtinbastante, Negativo: Excelente</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois é um medicamento essencial para a saúde dos que necessitam. Isso é o que importa! A vida e e saúde das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que este remédio deve ser incorporado ao SUS pois tem tido resultados positivos em inúmeros paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma e Spinraza , Positivo: Melhor desenvolvimento motor, de fala, deglutição e respiração., Negativo: Nenhum</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior qualidade de vida as pessoas com este tipo de patologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Fala, sustentação, expressões entre outras, Negativo: Custo preço</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio incorporado ao SUS proporciona mais qualidade de vida aos pacientes ,aumentando seu tempo de vida !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença bastante rara, mas mutiladora q com essa medicação tem a possibilidade de colocar essas pessoas de volta para atividade laboral e para a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é uma questão essencial, se através de um medicamento a condição de alguém pode ser melhorada qualquer esforço deve ser feito!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito ao tratamento médico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem boas evidências, é importantíssimo tratar as pessoas com atrofia muscular e o medicamento funciona bem... então, por que não??</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Risdiplam deve ser incorporado para AME tipo 2 e 3, pois melhora a qualidade de vida do paciente, pois aumenta a força muscular e traz disposição para o paciente fazer as tarefas dos dia- a- dia de maneira independente, também faz com que não ocorra mais a morte dos neurônios motores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado e disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso à medicação é fundamental para a vida das pessoas que dela necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de melhorar a qualidade de vida, pode ser vital em muitos casos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que, embora muito caro, é o único a salvar centenas ou milhares de crianças que têm AME até 2 anos de idade. Direito à vida como núcleo mínimo existencial ao qual não é possível opor a alegação de reserva do possível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio importante que deve ser incorporado pelo sus e ser de livre acesso a população que necessitar dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema necessidade que o SUS provenha todas as necessidades para os necessitados AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ame zolgesma , Positivo: , Negativo:</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que atenção básica como saúde, seja prioridade. Como dever do Estado assegurar este benefício a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois acredito que todos tem direito ao um tratamento gratuito. E a incorporação no SUS ajudaria muito na qualidade de vida doa pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	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>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a vida acima de qualquer questão.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo e facilidades: Melhora significativa na qualidade de vida, em especial em relação aos mecanismos respiratórios., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ver crianças com AME tendo a oportunidade de viver melhor, é uma forma inteligente de investir nossa contribuição!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do governo conceder uma vida digna e mínima ao seu povo, e esse é um medicamento importante e essencial para as pessoas que não tem condição de comprar. Além de melhorar a qualidade de vida, pode ser vital em muitos casos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São milhares de pessoas que sofrem da doença e precisa do total apoio do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única alternativa viável para as crianças diagnosticadas com Ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro que ajudaria pessoas sem condições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do governo conceder uma vida digna e mínima ao seu povo, e esse é um medicamento importante e essencial para as pessoas que não tem condição de comprar. Além de melhorar a qualidade de vida, pode ser vital em muitos casos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância e urgência para uso em tratamento emergencial. Como farmacêutica vejo o quanto essa incorporação é necessária e fundamental.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ZOLGENSMA, Positivo e facilidades: Evolução positiva progressiva de paciente , Negativo e dificuldades: Demora na liberação do medicamento sendo essa pela justiça.</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de melhorar a qualidade de vida, pode ser vital em muitos casos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédios, ainda mais aos de alto custo, devem sim serem incorporados ao SUS, até pq, é um direito de todos e não apenas dos que tem dinheiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é uma necessidade tratamento adequado para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Várias pessoas dependem desta medicação para ter uma qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença degenerativa. Todos os pacientes devem ter acesso ao tratamento medicamentoso. O Risdiplan deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgensma, Positivo: Aumento na capacidade respiratória. Ganho global de força. , Minha filha perdeu todos os movimentos e após o uso do tratamento com Spinraza (8 doses) e Zolgensma ela vem tendo ganhos significativos. Perdeu a capacidade de engolir, e hoje já fã algumas refeições pela boca , Negativo: A dificuldade do Spinraza e devido a forma de administração. Um procedimento muito invasivo.</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NA, Positivo e facilidades: NA, Negativo e dificuldades: NA</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São milhares de pessoas portadoras da AME que precisam desse medicamento. Cabe ao estado a garantia desse direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho a grande dificuldade de tratamento de uma pessoa próxima, que seria muito beneficiada com a incorporação no sus, bem como muitas outras pessoas que sofrem com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância para esses pacientes que muito necessitam dessa medicação para estabilizar a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ame é uma doença degenerativa, o Ridisplan barra a degeneração a doença, isso que dizer que aquele paciente AME 3 que perderia a marcha em alguns anos não vai perder mais, que o AME 2 que nunca iria andar tem uma chance de conseguir, que a AME 2 avançada vai continuar conseguindo sustentar o pescoço e movimentar os braços. Isso que dizer viver.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Ridisplan e Zolgensma , Positivo e facilidades: Troca de fenótipo, ganho de força, melhora na qualidade de vida, ganho de funcionalidade, melhora respiratória.. , Negativo e dificuldades: Nenhum !!</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Ridisplan e Zolgensma , Positivo: Troca de fenótipo, ganho de força, melhora na qualidade de vida, ganho de funcionalidade, melhora respiratória.. , Negativo: Nenhum</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remediação que ajudaria muitos brasileiros com essa enfermidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter mais qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<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>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: , Negativo:</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância para que várias crianças tenham um mínimo de esperança de melhora diante de uma uma doença tão complexa como a AME.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Paciente com melhora importância na sua qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma prima que sofre periodicamente com internações e injeções para aliviar os sintomas desta doença, porém o tratamento é muito caro e doloroso e se este medicamento for distribuído pelo sus aliviará o sofrimento dela e tantas outras pessoas por poder ser usado via oral. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um absurdo que ainda não esteja. Uma medicação que salva vidas! Não beterraba o seu valor. O governo brasileiro e os outros deveriam batalhar não para impedir sua disponibilidade, mas para que o custo seja menor e se torne uma medicação acessível a todos que precisam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que as medicações e tratamentos possam estar disponíveis a mais pessoas a fim de contribuir com a saúde unânime da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pelo fato de ter tantas crianças que precisam deste tratamento, devemos sempre proteger nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, se trata do risco de vida de alguém</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A grande maioria não tem condições financeiras e acabam falecendo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E a única maneira destes cidadãos terem mais oportunidade na vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinrasa, Positivo e facilidades: Aumento de força muscular, melhora na função e no autocuidado, aumento de movimentação ativa independente e diminuição de fadiga, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito à vida! Muito injusto precisar recorrer à justiça para ter o seu direito garantido! Chega Brasil! 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é importante para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as idades tem direito ao tratamento e uma chance de uma vida melhor 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cuido de crianças com Ame e pelas evidências científicas os resultados são satisfatórios. Todos devem ter o direito à medicação de forma gratuita p a valorização da vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SPIRANZA , Positivo: MELHORA SIGNIFICATIVA DA RESISTÊNCIA MUSCULAR DE PEQUENOS GRUPOS MUSCULARES E POSSÍVEL RECRUTAMENTO ATIVO PELO PACIENTE DE GRANDES GRUPOS MUSCULARES., Negativo: NÃO presenciei
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem grande capilaridade e é um sistema de saúde voltado a baixa renda. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças com AME precisam desse tratamento urgente! 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está medicamento é de extrema importância para os pacientes terem uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitas crianças com AME tipo 2 e 3 que morrem por não conseguir o dinheiro para comprar o medicamento sendo que o nosso governo pode muito bem ajudar essa pessoas 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para estudo, pode-se ver a evolução da criança que tomou o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME tipo 2 e 3 tem direito a receber tratamento medicamentoso via SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza zolgensma, Positivo e facilidades: Melhora da movimentação ativa e voluntária , Negativo e dificuldades: Não obtive 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho é AME tipo 2, é uma tremenda injustiça não incluir todos pacientes AME para receber o medicamento pelo SUS! Comprovadamente o medicamento em, Questão retarda os avanços da doença trazendo maior qualidade de vida a todos os tipos de pacientes AME! Vejo diariamente meu filho perder seus movimentos para essa doença terrível e o Risdiplam seria uma excelente opção de medicamento domiciliar de uso oral para evitar que ele sofra mais perdas irreparáveis de seus neurônios motores. , Todo brasileiro tem direito à saúde garantido pela constituição e isso deveria ser respeitado! TODOS pacientes AME merecem tratamento pelo SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação estaria garantindo a integralidade no atendimento às demandas e necessidades dessas pessoas para terem acesso a inovações terapêuticas. Aumentaria a possibilidade de atender necessidades mais específicas dessa população que apesar do diagnóstico em comum, apresentam potencialidades e prioridades diversas. Não incorreria no ato de frustrar expectativas daqueles que optariam por fazer a sua própria escolha, o que nos reporta à não maleficência e a autonomia dos indivíduos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam em paciente AME TipoI, Positivo e facilidades: Melhora na função respiratória e na motricidade em geral, Negativo e dificuldades: Nada digno de nota</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena e Zolgensma, Positivo: Ganhos sustentados nas funções respiratórias e motoras, Negativo: Nada digno de nota</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que o SUS ele tem obrigação de fornecer medicamentos a pessoas de baixa renda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento e de extrema necessidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se incorporar ao SUS vai ajudar muitas pessoas que não possuem condições financeiras de comprar o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu que tenho uma filha com AME Tipo 1 estou aprendendo com as dificuldades que temos de ver nossos filhos dependentes de medicamentos de alto custo (SPINRAZA, RISDIPLAN e ZOLGENSMA) e o descaso que o governo federal tem com a saúde da população e simplesmente aprova verbas bilionárias para o Fundo Especial de Financiamento de Campanhas (FEFC) - o Fundo Eleitoral - que em 2022 será de 3,5 bilhões de reais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aguardando a aplicação da primeira dose de SPINRAZA na minha filha., Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano tem o direito ao acesso a saúde, seja como forma preventiva, diagnóstica ou em tratamento de suporte a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a maioria das famílias não tem condições de adquirir esse medicamento por isso deveria ser incluído no SUS sim, todos tem direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Espinraza, Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É simples: a AME é uma doença bem cruel para os pacientes e também para os familiares. Não escolhe atingir somente a quem tem condições de buscar tratamentos (embora dificilmente se veja alguém com capacidade financeira para bancar os custos exorbitantes, sendo acometido por essa doença). É mais do que obrigação do estado garantir todo o tratamento necessário, principalmente os medicamentos caríssimos!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que tem que ter uma ajuda por parte dos governantes o direito medicacao.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma mediação de alto custo e muito eficaz, trazendo melhor qualidade de vida aos portadores de AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação pode salvar muitas vidas e dar condições dignas a crianças que estão passando por essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora da saúde , Negativo e dificuldades: Só resultados positivos</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Item necessário !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante os pacientes terem acesso gratuito ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer tratamento de saúde existente deve ser imediatamente incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgesma, Positivo: , Negativo:
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante o acesso a todos os pacientes que necessitam 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar as pessoas que não possuem recursos para este tratamento 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio caro que deve ter no sus 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não sei responder, Positivo: , Negativo:
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Por se tratar de uma doença grave e que compromete muito a vida do paciente, deve-se sim incorporar o medicamento no SUS pois a doença não ""escolhe"" raça, sexo ou condição financeira e por se tratar de um medicamento caro é dever do Estado fornecer ao paciente para que tenha uma melhora na qualidade de vida." 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor qualidade de vida do cidadão brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças estão sofrendo e morrendo pela falta de acesso a medicação 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Sou mae de paciente ame e acompanho a nivel mundial todos os tratamentos disponíveis. É evidente a mudança de diagnóstico apos a medicação, o paciente deixa de perder movimentos e passa a ganhar movimentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdisplan, Positivo e facilidades: O paciente fica muito mais forte e ativo. Por ser medicação via oral facilita também a logística da família que nao necessita ir ate o hospital para tomar medicação., Negativo e dificuldades: Sem efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma e spiranza , Positivo: Zolgensma é uma única aplicação e tem trazido resultados sustentáveis. Risdisplan é um tratamento via oral que tambem vem trazendo um quadro de constantes evoluções e spiranza também porem com a dificuldade de aplicação., Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho crianças com AME pelas redes sociais e em minha cidade. Vejo o sofrimento das famílias. Se há uma medicação ou tratamento que traga cura ou melhor qualidade de vida para os pacientes precisa estar disponível de forma gratuita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito constitucional a vida deve ser prevaecido acima de tudo. O governo assume a responsabilidade sobre seus patriotas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação pode salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza e Zolgesma, Positivo: Ganhos musculares e funcionais, qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A dedicação é gastos que as famílias de pacientes têm já são pesadas demais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam e, por ser um medicamento muito caro, dificilmente terão acesso sem ajuda do governo. A inclusão deste medicamento ao SUS é um direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio de alto custo e pra uma doença tão grave e rápida precisa com urgência que esteja disponível para toda criança brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que priorizemos a vida e o acesso a medicamentos que não estão ao alcance do poder aquisitivo da maioria da população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Melhora motora, respiratória , Negativo:</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde um direito de todos. Obrigação do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diariamente pessoas sofrem dessa síndrome e precisam lutar para viver., A medicação é essencial para o tratamento e o direito a vida dos pacientes que sofrem., A distribuição gratuita do medicamento proporcionará esperança para aqueles que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS porque há evidências científicas de que o medicamento age positivamente na evolução da doença e melhora a qualidade de vida de quem é portador.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alto custo para uma doença muito severa que necessita ser tratada com urgência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças perdem a chance de um pleno desenvolvimento por falta deste medicamento ., Logo, garantindo o direito constitucional a vida e todos os demais garantidos pelo ECA , acho indispensável q este medicamento esteja disponível , com critérios , claro!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgesma, acompanhando evolução de paciente ., Positivo e facilidades: A criança está desenvolvendo marcha , força de preensão, e uma evolução melhor geral como consequência., Negativo e dificuldades: Não há .</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância desse medicamento e fundamental! 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz melhorias comprovadas para os pacientes portadores de AME, sendo mais uma alternativa de tratamento e melhoria de vida para os mesmos 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser fornecido pelo SUS todo e qualquer medicamento que seja para melhor qualidade de vida das pessoas 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com a doença AME necessitam desse medicamento urgentemente! 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando os resultados já apresentados pelo medicamento em pacientes com AME, com retardo dos sintomas e sequelas da doença e melhora na qualidade de vida dos mesmos, entendo que o SUS precisa dispor do medicamento para tratar os pacientes com AME 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODOS precisam ter acesso 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ame é uma doença muito séria e que acomete todas as classes sociais. É de imensa discriminação apenas tratar vidas ricas e excluir totalmente a classe média e pobre de tratamentos que são imensamente importantes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio faz muita diferença no tratamento da Ame tipo 2 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas dependem dessa medicação para terem chance de ter uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a saúde ! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza muitos. Ganhos motores. Função respiratória muito melhor, Positivo: , Negativo:
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso para todos 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças estão morrendo, pois não tem acesso ao medicamento que salvaria sua vida. É um absurdo existir a cura para doença e não terem acesso a isso. Não podemos permitir que nossas crianças paguem com a vida. Elas precisam do remédio para viver! Em outros países ele é fornecido pelo estado, o Brasil está condenando nossas crianças a morte. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: zolgensma, Positivo e facilidades: A paralisação da doença AME e a evolução da criança para uma vida normal. Se o medicamento fosse oferecido nos primeiros meses de vida a vida de quem nasce com AME seria praticamente normal, mas a demora em conseguir o medicamento via ação judicial faz com que muitas crianças percam parte importante da coordenação, o medicamento congela a perda, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo, apenas positivo. Negativo apenas a falta de acessibilidade ao medicamento 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que esse medicamento seja incorporado ao SUS, muitas famílias não têm nenhuma condição e já sofrem com o problema de saúde do(a) filho(a). 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve apoiar o tratamento de todas as enfermidades. Não está claro, mas se não houver o custeio completo do medicamento, deveria haver a desoneração dos impostos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas crianças que morrem ou que não tem qualidade de vida pela falta dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a uma oportunidade de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Muita melhora na parte respiratória e motora, Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Muitas melhores, Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter um filho com AME é ver ele perder movimento a cada dia. Só quem é pai sabe disso. De alguns anos pra cá novos medicamento aparecerem no mercado e com isso a esperança de retardar o avanço da doença em nossas crianças. O preço torna o acesso impraticável, infelizmente. Por isso a importância do SUS para nós dar suporte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com AME tem direito ao medicamento paea poderem viver, e ter uma vida mais digna e com saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reabilitação na Fisioterapia, Positivo: Prevenção de dormidas , Negativo: Só a fisioterapia é insuficiente para ganhos motores</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos dar opções para os pacientes com atrofia muscular espinhal de todos os graus,entender que cada tratamento é diferente e age de forma muito específica e deixar que o paciente a família e seus médicos optem pela terapia de melhor ação pra aquele paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo e facilidades: Minha filha tem uma qualidade de vida melhor,enluta todo dia pra viver,com um aliado dentro do corpo dela., Negativo e dificuldades: A demora no seu fornecimento,a burocracia da justiça brasileira,e o valor que era ainda mais alto quando não estava incorporado ao SUS.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Risdiplam precisa ser incorporado para ame tipo 2 e 3. A ame é uma doença degenerativa e esse público também precisa ser tratado. Caso não sejam tratados perdem movimentos afetando diretamente a qualidade de vida e também podem perder a vida., Já existem estudos científicos que mostram a eficácia e os estudos abrangeram pacientes de até 25 anos de idade. , Incorporar para ame tipo 2 não vai dar impacto economico, pois já existe o Nusinersena incorporado, sendo assim o médico e o paciente escolheriam qual dos 2 tratamentos usar, não seriam usados ao mesmo tempo., O Risdiplam tem uma vantagem muito grande para os pacientes, pois pode ser administrado em casa, sem precisar de internações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo: Melhora global dos movimentos , Negativo: Necessidade de internar para aplicar. Com o Risdiplam disponibilizado não seria necessário internação, poderia em tomado em casa mesmo.</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento q pode salvar a vida de milhares de pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo: Parar a evolução da doença , Negativo: Efeitos colaterais como dor cabeça mas q passaram em uma semana</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Spinraza deve ser direito todos os portadores de AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ter um valor elevado muitas famílias não têm condições de comprar o medicamento. , Levando as famílias a recorrerem a judicializacao como meio de acesso. Entretanto, as pessoas mais simples ou menos esclarecidas não conhecem ou não conseguem judicializar ficando a margem desta assistência. Isto compromete a equidade pois quem tem mais conhecimento/condição consegue ter mais acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças perderam suas vidas por falta desse medicamento ser acessível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação do Ridisplam para AME 2 e 3 aumenta o tempo de vida e com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que se existe uma medicação que possa fazer uma pessoa ter uma vida melhor/sobreviver, deve ser dada essa oportunidade a ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em Brasília, temos vários casos de conhecimento público de crianças que usaram o Zolgesma e tiveram desenvolvimento saudável! Tiveram suas vidas salvas, mas precisaram brigar na justiça pelo medicamento, quase não tendo tempo hábil para seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que salvaria e daria um vida mais digna a muitos pacientes pois já vi alguns resultados de quem está fazendo tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantia da saúde é para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos portadores merecem ter a chance de fazer uso, a AME é uma doença progressiva e degenerativa, o não fornecimento seria a condenação a morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Parada da progressão da doença..., Negativo e dificuldades: Aplicação intratecal cada vez torna.se difícil e mais doloroso para meu filho de apenas 06 anos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Ganho motor, Menas internações..., Negativo: Aplicação intratecal cada vez mais difícil</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq ajudaria muito os pacientes com AME</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Evolução muito boa, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O redisplan deve ser incorporado no SUS sim., Pois as maiorias das crianças cm AME não tem condições de Arcar com os custos dos tratamentos. E por não ter nenhum outro medicamentoso SUS similar e mais barato., Esse medicamento tem sim evidência de melhora para o paciente..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve urgentemente ser incorporado ao SUS, simplesmente porque tenho um filho que necessita. AME tipo 2.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para mais crianças terem acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado e ajude aos pacientes com AME a terem acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A experiencia que tenho é com a fisioterapia respiratoria e o ambu que os ajudam muito os pacientes com ame., Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Expresso a importância do medicamento ao paciente ,para sua vitalidade , otimizando sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplan , Positivo e facilidades: Meu paciente começou a adquirir força muscular, ganhando autonomia sobre si , o medicamento otimiza de uma forma global o paciente , Negativo e dificuldades: Não vi nenhum sinal negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplan, Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se uma doença tem tratamento todos por direito devem receber.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: evolução respiratória , , Negativo: Internação hospitalar. Aplicação medular.</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais pacientes tiverem acesso ao tratamento, melhores serão discutidos os casos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Meu filho teve uma evolução muito positiva., Negativo e dificuldades: Dificuldades devido ao método de aplicação.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes devem ter acesso ao tratamento para assim como os demais terem a oportunidade de viver com qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo Medicamento de auto custo é de difícil acesso deveria ser incorporado pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento muito caro e as pessoas precisam da ajuda do governo para conseguir o medicamento. E se possível estender para a AME do tipo I também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento já se mostrou eficaz em diversos pacientes, todos devem ter a chance de serem mededicados</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, ridisplan , Positivo e facilidades: Resultados na parte respiratoria, manutenção da força muscular e amplitude de movimentos , Negativo e dificuldades: Não tivemos resultados negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Tb surtiu efeitos positivos na parte respiratória e motora., Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de qualquer cidadão e obrigação do estado zelar pela saúde de todos!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Espiranza. Aparelho como Bipap , aspirar, ambu, cough assist., Positivo e facilidades: Melhor conforto do paciente principalmente na parte respiratória., Negativo e dificuldades: Falta de profissional especializado .</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento evita a repetição de procedimentos invasivos, diminui a frequência em ambiente hospitalar, a administração não depende de condições morfológicas do paciente e acima de tudo, todos sem excessão tem direito a vida e é obrigação do Estado garantir essa condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersene, Positivo: Minha filha deixou de ser AME tipo 1 pra AME tipo 2, Negativo: Frequencia de procedimentos invasivos em ambiente hospitalar</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve ajudar com pouco o maior número de pessoas; , Acho se tratar de egoísmo ajudar com muito dinheiro e recurso um número pequeno de pessoas beneficiadas... O dinheiro é limitado, e deve atender a toda a população... 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é breve todos temos o direito de uma qualidade de vida e com essa medicação muitas outras pessoas portadora da doença será beneficiada 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Patologia da minha filha ame do tipo 1 é inexplicável a evolução que minha filha está tendo com medicação citada há cima , Negativo: Desconheço quais quer dano causado pela mesma
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que todas essas pessoas tenham a mesma qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por não ter condições financeiras,esse medicamento ter um alto custo,o SUS tem que se responsabilizar em atender nós com AME. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Foi a muito tempo, não vou recordar, Positivo: Melhora na força, Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação oral que pode ser usada em casa pelos pacientes, o que facilita a sua vida e traz muita autonomia. Especialmente no caso de pacientes jovens e adultos, que podem ter escoliose avançada (característica da hipotonia presente na doença) ou já ter feito cirurgia de artrodese, esta vantagem é enorme. Na minha opinião, o melhor cenário é que todos os tratamentos aprovados estejam disponíveis para que médico e paciente/família juntos, decidam qual o melhor tratamento para aquele caso concreto. Atualmente não se pode dizer qual tratamento é melhor, pois ainda não existem estudos comparativos e também porque, na AME, cada paciente é diferente do outro, e cada resposta ao tratamento também pode ser diferente. A incorporação de mais um medicamento não vai trazer grandes impactos de custo para o SUS, mas sim vai dar opção de escolha aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena. Meu filho está em tratamento há quase 5 anos. Iniciou aos 5 anos de idade e vai completar 10 anos em janeiro. , Positivo: Estabilização da progressão da doença e ganhos importantes, mesmo tendo iniciado aos 5 anos de idade. Na parte motora, principalmente ganho de controle parcial de tronco e cabeça. Melhora no volume de voz. Melhora na condição respiratória. Fica doente menos. , Negativo: O sofrimento em busca do acesso é a garantia da continuidade do tratamento.</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É comprovado cientificamente os benefícios que o medicamento traz aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgensma, Positivo: Melhor quadro clínico respiratório, sustentação de pescoço e tronco, movimentação, alimentação. , Negativo:</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião a incorporação da medicação ao SUS acelerará a administração do mesmo, beneficiando as crianças, vítimas de uma situação que tem tratamento, inacessível para muitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme já comprovado, a referida medicação traz benefícios para pacientes com AME tipo 2 e 30. Porém é um medicamento de alto custo, o que impossibilita o seu acesso por parte daqueles que necessitam e teriam grande melhora e qualidade de vida, podendo inclusive salvar vidas, caso o tratamento fosse oferecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia. Hidroterapia. L-carnitina, Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como doença rara o tratamento da AME deve ser subsidiado pelo poder público, pois além de ser caro, a criança necessita de terapias multidisciplinares para melhoria da qualidade de vida. Grande parte da população brasileira não tem condições financeiras de arcar com esses custos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cuidados intensivos em UTI pediátrica, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: A criança não teve tratamento há época, e foi a óbito aos 7 anos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cuidei de um menino que passou toda sua infância dentro de uma UTI (7 anos) em ventilação mecânica por traqueostomia, Positivo: , Negativo: A tecnologia mantém a sobrevivida por mais tempo, porém sem qualidade nessa vida.. a criança fica paralisada numa cama, não respira sozinha, não fala, não se mexe. Com plena consciência e padrão neurológico preservados.</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma covardia esses medicamentos custarem esses valores inalcançáveis para grande maioria das famílias brasileiras, o País tem sim obrigação de arcar com os custos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza e o ZOLGENSMA, até hoje luto para meu filho consegui., Positivo e facilidades: Quando se fala de SUS, nada é fácil., Negativo e dificuldades: Tudo que depende do SUS é difícil, som quem precisa desses medicamentos sabe.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza e ZOLGENSMA, Positivo: Não tem pois nunca consegui. , Negativo: Não existe resultado negativo em questão da medicação pois a gente vê em outros casos de outras famílias que conseguiram resultado positivo e enorme avanço do paciente., Negativo só através do sistema corrupto que se chama SUS o quão difícil é ter acesso a essas medicações.</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado, para todos os tipos de Ame e sem nenhuma restrição, conforme a bula da medicação. , Quem tem Ame, tem pressa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: A doença estabilizou, e a pessoa ganhou muitos Marcos motores e qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Igual a resposta 20, Negativo: Nenhuma</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas consigam ter acesso a este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para que os pacientes com ame tenham direito a uma vida mais digna e menos limitada.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Procedimento invasivo, pode ser feito em casa sem a necessidade de internação hospitalar, Negativo e dificuldades: Alto custo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhorar a condição geral do paciente , Negativo: Processo invasivo, necessita de internação hospitalar</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser para todos os portadores. É muito importante que todos tenham acesso, pois a qualidade de vida supera as expectativas de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito à saúde, e se crianças precisam deste medicamento para poderem “viver “ com um pouco mais de dignidade, isso é um dever do estado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pq salva vidas e melhora muito o desempenho da pessoa portadora de AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiraza, Positivo: Melhora nos movimentos etc..., Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença degenerativa e impactante, que compromete a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que dá uma esperança de ser ter uma vida um pouco mais fácil e independente tem que ser visto com outros olhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito de todos, não podemos deixar de dar assistência à crianças com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q o SUS,deve atender todas doenças,sem discriminação 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento sendo incorporado ao Sus, com certeza salvará muitas vidas! 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito a saúde, sendo assim, o Estado tem o dever de realizar o tratamento a todas as doenças via SUS. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O preço é inacessível a realidade da grande maioria dos brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudem os pacientes de Ame terem acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias não tem a mínima condições de comprar este medicamento e pra vezes precisa fazer vaquinha online e mil e uma outras opções que fica muito difícil de conseguir o dinheiro. As vezes sendo até tarde demais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Suprir a necessidade de famílias que não tem condições de arcar com despesas médicas dessa natureza</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o sus deve oferecer tratamento para esta doença grave já que o tratamento pode levar a melhor qualidade de vida , todos tem o direito de viver bem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde e um direito de todos desde quando nasce</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho sim, por conta muito paciente não terem condições financeiras</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Positivo, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que não possuem condições de comprar o medicamento devem ter seu direito à saúde garantidos. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil precisa urgente desenvolver esse remédio aqui, tratar as crianças. Temos plenas condições. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nossas crianças precisam de amparo, é uma medicação cara, nem todo mundo tem acesso, aliás uma minoria poderia dispor de recursos pra isso. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso à saúde. Sem discriminação 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação dos remédios para tratamento da Ame pelo Sus sejam fundamental para salvar diversas vidas, muitos pais correm contra o tempo para que seus filhos tenham a chance de uma vida mais perto do normal possível e todo ser humano tem direito a vida, mas principalmente a uma vida cheia de vida e sonhos 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pedimos com a máxima urgência o acesso à todos o medicamentos necessários. Sobretudo o Zolnsgesma. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho na condição da doença que é tratável com este medicamento, que pelo seu uso pode haver uma melhor condição de vida e proporcionar experiências saudáveis abundante e única. Precisa ser incoporado pois o direito de tratamento deve ser dirigido a todos. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela saúde pública e direto de todos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente AME tipo III, a estabilidade da progressão da doença é algo mais do que suficiente. Salva nossas vidas e proporciona qualidade de vida. O fato de saber que continuarei a pentear meu cabelo por conta própria e me alimentar sozinha no futuro pra mim já é razão mais do que suficiente para utilizar esse medicamento. Só nós pacientes temos a dimensão real do impacto de uma medicação como essa que hoje tem um valor incompatível com a realidade. Membros da CONITEC e da sociedade brasileira coloquem se no nosso lugar por favor ao invés de pensar só no valor. Os resultados científicos estão à disposição e se lançarem um medicamento melhor que esse então aprovelem ele também para que tenhamos a oportunidade de viver, porém, no momento são poucas as alternativas e todas já foram negadas pela CONITEC. AME tipo II e III também tem direito de viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a saúde e vida, independente do valor do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação de uma doença tão rara, com um valor tão fora da realidade da maioria das pessoas não pode ser só disponível de forma particular</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É também dever do poder público auxiliar as famílias e crianças que nascem com AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos salvar vidas. Urgentemente!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes AME deveriam ter acesso a este medicamento pois a piora acontece a cada dia. Os pacientes tem pressa e não podem aguardar outras opções de tratamento uma vez que as únicas disponíveis (Spinraza e Risdisplan) tem custo elevado. Nossas famílias dependem do SUS para ter um tratamento medicamentoso digno. Pior que não existir tratamento é existir e não estar acessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todo cidadão ter saúde e tratamento de qualidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença AME é condição que inibe o movimento muscular do corpo todo, incluindo pulmão e coração. muitas crianças têm esta condição e os remédios são caríssimos e podem custar 1mm por ano. Se os remédios não vêm pelo SUS, crianças menos privilegiadas perderão suas vidas., O Risdiplan é um remédio que se toma por boca, com grande benefício muscular mas sem o risco de ir ao hospital.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos do Redisplam oral para AME 2 e 3 e que seja liberado pelo SUS o mais rápido possível, não temos condições financeiras pra estar comprando esse medicamento. Precisamos fazer o uso dele para o resto da vida, devido ser muito caro e é um medicamento que resolve a nossa qualidade de vida e melhora a nossa coordenação motora, queremos que nossos Governantes liberem rápido. Não podemos mais esperar AME tem preça e não espera, nosso Brasil é muito rico e o ministério da saúde juntamente com a Conitec nós ouve com urgência. Não temos condições financeiras pra ficar pagando Advogado para conseguir os medicamentos de Alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por falta de condições financeiras as famílias de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pra todos os tipos de ame em qualquer idade, porque todos têm direito a saúde. Atrofia muscular espinhal, é uma doença degenerativa. Qualquer medicação que pelo menos estabilize a perda de movimentos já é um grande ganho e ajuda. Melhorar a qualidade d e vida desses pacientes é muito importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza/nusinersena, Positivo: Inúmeros benefícios., Aumentou as escalas de pontuação o que é muito difícil, mas além das escalas ele teve muitos ganhos. Movimentos maiores, menos cansaço, voltou a cantar. Nunca mais gripou ., Negativo: Nenhum.</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter chance de viver bem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: Uma melhora considerável, Negativo:</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho amigo com filho que se utiliza do medicamento e ele, como muitos outros, precisa do fornecimento do medicamento pelo SUS devido ao custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somente assim comprimida sua função social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar há muitos portadores da Ane tipo 2 e 3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O redisplan deve sim ser incorporado ao SUS para os pacientes 2,e3 que necessitam do tratamento,sabemos dos estudos e eficácia,a AME não espera,e as crianças necessitam do tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com spinraza, Positivo e facilidades: Deu mais força e mobilidades a criança que com o tempo,vai perdendo as forças e perdendo neurônios motores,e com o médica e tô tenho visto melhora,ou pelo menos a criança não tem mais perdas com as manutenções., Negativo e dificuldades: A parte negativa é,que temos intervalos de manutenção a cada 4 meses,e muitas crianças não conseguem esperar todo esse tempo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora motora, Negativo: O prazo para a dose de manutenção sendo 4 meses,tem crianças que não aguentam esperar tanto tempo</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que promove a CURA desta doença, ou de qualquer outra, DEVE ser incorporado no SUS com certeza!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos para pessoa cardíaca , Positivo e facilidades: 30 anos a mais de vida do meu pai, Negativo e dificuldades: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio essencial para garantir a qualidade de vida para os pacientes portadores da doença. Além de diminuir os gastos com tratamentos dos sintomas pelo SUS dos pacientes que não tiverem acesso à medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho algumas crianças que tomaram o medicamento e vi melhoras e evolução dessas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ame é uma doença degenerativa que pode hoje ser bloqueada seus efeitos, é direito de quem tem essa doença ter acesso à essa medicação! Só quem tem Ame ou conhece quem tem sabe do sofrimento dessa doença, da falta de mobilidade e das dores. Quem vota não é porque não conhece uma pessoa com ame, nem uma pessoa Amanda que carrega essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação é muito cara e de difícil acesso para a população de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O número de crianças portadoras da doença é muito pequeno, não gerando impacto financeiro significativo ao sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda e qualquer medicação é dever do Estado fornecer, pagamos impostos para isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação pode curar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio é essencial para o tratamento e sobrevivência dos portadores do doença e com um custo elevado é primordial que ele seja distribuído pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de caráter degenerativo e incurável, com impacto socioeconômico importante por sua incapacitação a longo prazo. O tratamento pode interromper a progressão, permitindo adultos ativos e autônomos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito difícil para quem tem uma doença grave não poder usufruir de medicamentos que podem melhorar a qualidade de vida. A inclusão do remédio no SUS auxilia quem se encontra desesperado para encontrar um tratamento ou a cura</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas, independente do seu ppder aquisitivo, deve ter acesso aos medicamentos necessários para ter a melhor qualidade de vida possível. É um dever do Estado garantir a dignidade humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos deveriam ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento que vem trazendo MTS resultados., As crianças q usa tqt tomaria sem nenhuma dificuldade pela gtt 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Os Marcos motores melhorou mt, Negativo e dificuldades: Piora no quadro respiratório 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É urgente para quem precisa e impossível de pagar. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Famílias carentes não tem condições de adquirir 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento que irá ajudar muito as pessoas com AME 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nursinesena e zolgensma, Positivo: Tem sido maravilhoso o que meu filho vem ganhando de habilidades, Negativo: Nenhum
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é fundamental que tds tenham direito e acesso ao medicamento, a doença tem avanço muito rápido e é dolorosa ao paciente e aos familiares. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no sus o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam e não tem condições 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se as pessoas com essa doença podem ter uma vida melhor com esse medicamento ele deve ser disponibilizado e com urgência porque que tem AME tem pressa. O valor desses medicamentos é quase sempre impossível de ser pago até por pessoas com recursos. Desta forma, o SUS precisa fornecer. Senão seria como considerar que quem tem AME não vale a pena... é um sofrimento enorme ver as famílias correndo contra o tempo para conseguir medicamentos para seus filhos com AME, enfrentando burocracias, fazendo campanhas para arrecadação, recebendo negativas de juizes e a doença avançando. Incorporar ao SUS trará dignidade a essas famílias e pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário pra salvar vidas 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Igh, Positivo e facilidades: Garantia d tratamento, Negativo e dificuldades: Burocracia 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam dele e o custo do remédio é exorbitante. As famílias não podem pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que influencia diretamente na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento extremamente necessario aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS sim para dar uma chance as pessoas q tenham AME para seguir com suas vidas e principalmente para as pessoas q não tem condições de pagar por medicamentos caros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer tecnologia aprovada pelos órgãos reguladores e que está na vanguarda para um propósito na melhora de qualidade de vida, mais estabilidade e menos internações dos pacientes AME deve ser incorporada. Mesmo pq, a doença é progressiva e na falta de tratamento eficiente, todos os pacientes tenderão a ser do tipo 1, onerando o Estado ou a rede privada e, principalmente, desencadeando um sofrimento pessoal e familiar que poderia ter adiado e até mesmo evitado!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam em pacientes de família diversa, Positivo e facilidades: Melhora motora fina, melhora na resistência, menos internações para manejo de crises, Negativo e dificuldades: Nenhum. É menos invasiva a aplicação dessa medicação em análise.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza Nusinersena, Positivo: Melhora na função fala, capacidade respiratória acrescida, capacidade de deixar o ventilador por algumas horas no dia, sem internações há anos, movimento mais concreto de alguns dedos, quase sem relatos de fadiga., Negativo: Aplicação intratecal, invasiva, anestésico e repouso necessário dois dias após. Internação para o dia da aplicação</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Levando em consideração o alto custo do tratamento e grande maioria não consegue arcar, por isso deve sim ser incorporado no sus. Acesso à saúde é direito básico e dever do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, se vem a somar no tratamento da doença deve ser incorporado no SUS e convênios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero que a medicação deve ser incluída, com indicações muito precisas, como não introdução de ventilação mecânica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Não verifiquei resultados positivos, Negativo: Acho que está sendo indicado sem critérios de avaliação e até retirada, caso não se verifique melhora importante., Não percebi alterações significativas e o custo é expressivo.,</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado para ontem!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo, todos devem ter direito a tratamento, independentemente de sua classe econômica. Desta forma, extremamente importante que seja incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma , Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos que seja incorporado para que nossos filhos tenham a chance de ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Muitos ganhos de movimento de membros superiores e inferiores, a 3 anos sem nenhuma internação hospitalar, melhora na deglutição, melhora absurda na parte respiratória., Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
23/11/2021	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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que ajude no tratamento será de forma positiva valida para tal ação. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser direito de todo cidadão brasileiro ter acesso aos medicamentos que necessita. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os remédio de alto custo devem ser financiados pelo estado. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai mudar a vida de uma pessoa que ainda é criança. Ter acesso a esse medicamento é direito dela; 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acesso a mais pessoas. acesso à vida 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do Estado Brasileiro fornecer aos seus cidadãos os melhores medicamentos disponíveis para tratar suas doenças. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora significativa do paciente, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado significativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença que cada vez mais vem ganhando visibilidade, acompanho várias crianças que sofrem de AME e tenho certeza que elas merecem ter acesso a todos os recursos que possam ajudá-las de alguma forma!,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas tem o direito a um tratamento digno e gratuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que pode melhorar a qualidade de vida do portador de atrofia muscular espinhal e pode ser administrado em domicílio sem necessidade de hospital reduzindo os riscos e custos.. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo: Melhora da qualidade de vida. , Negativo: Não tive</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Famílias de pacientes com AME passam por um estresse emocional profundo. Qualquer ação na direção de garantir o acesso mais rápido e fácil ao tratamento indicado deve ser apoiada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho fundamental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que todas as pessoas com AME tenham a possibilidade de ter acesso ao tratamento e possam ter uma vida melhor e até normal</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo e facilidades: Meu primo teve melhoras após iniciar o tratamento com a medicação , Negativo e dificuldades: Devido a demora na aprovação para iniciar o tratamento a doença faz com que o paciente perca os movimentos muito rápido, por isso é de extrema importância que assim que diagnosticado inicie o tratamento imediatamente</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente precisa ter direito a uma melhora e ter mais opções de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Neutralização do avanço da doença gerando convívio social , Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que todas as pessoas com AME tenham a possibilidade de ter acesso ao tratamento e possam ter uma vida melhor e até normal</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo e facilidades: Meu primo teve melhoras e grandes evoluções após iniciar o tratamento com a medicação, Negativo e dificuldades: Devido a demora na aprovação para iniciar o tratamento a doença faz com que o paciente perca os movimentos muito rápido, por isso é de extrema importância que assim que diagnosticado inicie o tratamento imediatamente</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valores muito altos, procedimentos devem ser visitado pelo Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele importante quando vidas estão em jogo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante garantir recursos mínimos para todos viverem em condições dignas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que todas as pessoas com AME tenham a possibilidade de ter acesso ao tratamento e possam ter uma vida melhor e até normal</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo e facilidades: Meu sobrinho teve melhoras e evoluiu muito após iniciar o tratamento com a medicação, Negativo e dificuldades: Devido a demora na aprovação para iniciar o tratamento a doença faz com que o paciente perca os movimentos muito rápido, por isso é de extrema importância que assim que diagnosticado inicie o tratamento imediatamente</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe um medicamento válido para as pessoas portadora da AME por que não fornecer pelo sus ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é caro e deve ser fornecido pelos órgãos públicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME, como qualquer outra doença merece ser tratada. É direito fundamental da pessoa humana o direito à saúde. Risdiplam é um medicamento capaz de controlar de forma satisfatória os avanços da doença. Uso o Risdisplam e percebo melhoras significativas na minha parte respiratória e na força muscular dos braços. Quem tem AME, precisa de Risdiplam. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam , Positivo e facilidades: Melhora na parte respiratória, e ganho de força e mobilidade dos braços , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolzensma., Positivo: Interrupção de danos irreversíveis., Negativo:
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes têm direitos a tratamento gratuitamente pelo sus 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva vidas e não é acessível a todos. Deve ser inserido no SUS para que todos tenham direito a uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito à proteção à vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma mudança necessária que pode melhorar muitas vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação extremamente cara e faz toda diferença para vida toda e em dose única. O SUS deve cobrir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é uma fonte de tratamento e esperança para as famílias.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos, Positivo e facilidades: por ser uma medicação administração oral, facilita muito a adesão ao tratamento., Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: melhoria no quadro clinico, Negativo: nenhum</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS porque a vida de pessoas com AME depende disso e muitas não têm como pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças dependem disso para melhor qualidade de vida e é certo que o tratamento é eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: melhora em troncos inferiores e superiores, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que é um remédio remédio deve ser fornecido à todas as pessoas que necessitam dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento essencial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado pelo SUS porque ele é muito caro para ser pago pelas famílias que tem pessoas com AME. Além disso, ele é fundamental para que o paciente com AME tenha qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser de extrema importância, necessidade e urgência!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença nao escolhe classe social e mesmo que escolhesse nossa constituição diz que todos tem direito a um tratamento medicamentoso se comprovado sua eficácia, e ja esta mais que comprovado o diferencial que ele causa na vida dessas CRIANÇAS... sao apenas CRIANÇAS com uma vida inteira pela frente, então que seja acompanhada de doses de vida, esperança!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Zolgensma , Positivo: Mudança na qualidade de vida: menos procedimentos invasivos (aspirações traquéia) quase zero. Ganho nos movimentos musculares, sustentação total da cervical e partindo p sustentação do tronco., Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não podemos continuar vendo crianças morrendo aos poucos quando há solução remédios pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza, Positivo e facilidades: Melhora em troncos inferiores e superiores, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que seria ótimo pra todos que não tem condições pra comprar o medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma , Positivo e facilidades: Eu ficaria muito feliz se a minha filha conseguise, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E dever do Estado o fornecimento de tratamento paea o contribuinte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mais uma Droga que irá ajudar os pacientes com AME. É injusto não dá oportunidade de vida . E conforme lei o artigo 5 da constituição nos garante isso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Temos experiência com Nusinersena , minha filha tem ame tipo 3 e os Avanços pois uso da droga são notórios e positivos. , Positivo e facilidades: A diminuição de internamentos, A melhora na respiração, deixou de usar o bibap antes não poderia ficar sem., A capacidade de deglutição, A melhora da força e independência no dia a dia., Negativo e dificuldades: Nesses dois anos de uso nada de negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento indispensável no tratamento da AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento é necessário para pessoas com AME e deve ser incluído no SUS, por ser muito caro e muitos não ter condições em fazê-lo., Para melhora clinica e condições melhores de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para ajudar as pessoas com AME, que possam ser tratados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero importantíssimo a incorporação do medicamento no SUS, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento de aplicação mais simples é uma alternativa ao atual Spiranza o qual apresenta aplicação mais complicada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o povo brasileiro paga impostos para que o mesmo retorne principalmente para saúde e educação., considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza, Positivo e facilidades: substancial melhora em troncos inferiores e superiores, Negativo e dificuldades: nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho esta utilizando este medicamento aqui na Itália já fazem alguns meses, e o resultado tem sido muito positivo. Além disso acredito que todo individuo deve ter direito e acesso a este medicamento independente do tipo de AME, afinal se existe um medicamento que auxilie e promova ganhos pequenos, grandes e ou significativos deve ser fornecido pelo SUS. Esta é minha opinião como pai e também como fisioterapeuta profissional da area de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA (Nusinersena) , Risdiplam (evrysdi) , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Ganho de força significativa,melhora na evolução cognitiva, melhora do quadro respiratório. Além da aplicação facilitada medicamento via sonda gástrica.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA (Nusinersena) , Positivo: Resposta muito positiva... , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custa muito caro e tem eficiência num prazo de tempo muito restrito pra levantamento de recursos pelos familiares. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado o quanto antes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e acompanhei todos achados científicos do ridisplan na literatura científica e vídeos de pacientes pós uso,, Positivo e facilidades: Somente progressão e controle da doença , Negativo e dificuldades: Morte das crianças que não tem acesso as medicações 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Progresso em todos sentidos , Negativo: Nenhum pois a doença fica controlada com o uso da medicação
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial que este medicamento seja incorporado no SUS, já que essa doença exige este medicamento para a sobrevivência do paciente. Sem contar que uma pessoa dessas já exige muitos custos na vida diária. Ter este apoio pelo menos com a medicação, já alivia bastante o orçamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Foi essencial para o meu aluno. Melhorou as dores e o está possibilitando ele ter uma vida mais longa., Negativo e dificuldades: 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A grande parte se não julgar todas as crianças que possuem ame, vem de famílias que não são capazes de prover um tratamento digno para o filho, pois por se tratar de uma doença rara, todos os medicamentos e equipamentos que uma criança portadora de ame precisa são de alto custo, o que impossibilita a família de custear tais coisas, por isso acho que se o sus, abrisse mais as portas e enxergasse mais essas crianças e suas famílias que lutam diariamente para manter seus filhos vivos. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses pacientes devem ter acesso a sua cura 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho paciente com AME e, acompanho desde o primeiro ano de vida. Com o uso do medicamento onde fizemos ações sociais para custiar o tratamento, o resultado tem sido satisfatório. Porém, o custo muito alto impede muitos de dar continuidade. Todos merecem uma chance. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplan em uso no momemto com bons resultados., Positivo e facilidades: Evolução cognitiva, psicomotora, e, como nutricionista poder evoluir quanto a dietoterapia foi um avanço significativo ver o crescimento e ganho de peso com melhores alternativas de fórmulas e/ou alimentos um natura inseridos., Negativo e dificuldades: Como Nutricionista nada a declarar. 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Terapias não invasivas, fisioterapias, fono, estímulos diversos , Positivo: A longo prazo nota-se pequenos avanços , Negativo: O tempo de terapias, são anos para ter pequenos avanços
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação com eficácia comprovada e método não invasivo de administração. Acompanhamento resultados e mudou a qualidade de vida de muitos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Força muscular. Independência respiratória. , Negativo: Nenhum.
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinergen, Positivo e facilidades: Melhorou, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME II e III precisam muito do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante o acesso para os portadores da doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença debilitante e com custo alto para o paciente que na maioria das vezes não tem condições para realizar o tratamento por meios próprios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou familiar do portador da AME e todos os pacientes tem direito a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um remédio caro, muitos pacientes não tem condições de comprar e fazer o tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para os pacientes que tanto sofrem com atrofia 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pretendo usar 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar o acesso ao medicamento que já e tão cansativo o tratamento e ainda tem que ser tão trabalhoso e caro o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerada a expectativa de melhora, considero importante incorporar a medicação ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião o medicamento deve sim ser incorporado no SUS. Creio que, com esse medicamento no Sistema Único de Saúde, teremos um aumento significativo no tratamento eficaz de pacientes que precisam ser medicados. Isso levanta a bandeira para o desenvolvimento patriarca e progride em âmbito qualitativo diante do conselho de saúde brasileiro., O medicamento é eficaz e se faz uma questão de fé, diante dos pacientes diagnosticados, promovendo a qualidade de vida, que é direito de todo brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser direito de todo ser humano ter acesso aos tratamentos necessários 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: , Negativo:
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento muito caro e complexo. Precisa de apoio do Governo para que as pessoas tenham acesso. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicação que pode salvar a vida de muitas crianças, por isso a necessidade de ser incorporado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A situação econômica do país fez aumentar o número de pessoas pobres. O SUS ajudará muito. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é seguro, via oral , atende aos critérios para pacientes tipo 2 e 3 que não foram beneficiados com o tratamento de spinraza e Qt mais medicamentos maior a concorrência e menor o preço. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser invorporado porque ajuda as pessoas 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiransa , Positivo: Muito satisfeito , Negativo: Não sei

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu nome é Davi, tenho 9 anos e tenho AME Tipo 1. Eu acho que é importante para todos porque todos precisam conseguir ter tratamento. É um remédio por via oral ou gastro, é mais fácil e rápido de usar do que ir lá no hospital e esperar muito para receber o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena (Spinraza) , Positivo: Eu consegui fazer mais movimentos, me sinto com mais força muscular, meu diafragma aguenta mais tempo sem o respirador, estou muito melhor e com mais qualidade de vida. , Negativo: O Spinraza aumenta a produção de saliva nos dias logo após a aplicação.</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Retardo importante da progressão da doença, Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É esse para melhorar a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importância a disponibilização dessa medicação pelo SUS para a população. (para quem for portador dessa doença).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde è direito do cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio deve ser incorporado para dar oportunidade a todos os portadores de AME e por ser um tratamento fácil de ser administrado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento seguro, com uma via de adm menos invasiva (como oral /gastostomia), que irá facilitar a vida dos portadores de AME de todas as classes sociais, pois todos devem ter acesso a saúde e medicamento eficaz.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora nos movimentos dos pacientes, dando força motora e respiratória. , Negativo e dificuldades: Depois de tanto lutar para ter acesso a medicação, chega ser um transtorno ir até o hospital ter q esperar para realizar a administração do medicamento, fica dolorido o local, aumenta a sialorreia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante e pode ser preservada a vida do meu filho com essa medicação incorporada no sus. Enquanto há vida, há esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Ganho de força, Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Julgo ser de extrema importância a incorporação do medicamento ao SUS, dada a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar um tratamento digno pois a maioria não tem acesso devido ao valor altíssimo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Substitui com melhores resultados o spinraza e faz-se em unica aplicação em vez de uma série, com menos custo emocional para a família e a criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento bastante custoso e tornando-se de baixo acesso para população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os disponíveis , Positivo e facilidades: Transformação de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O Art. 196 da nossa Constituição diz: ""A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação."" Onde está o Estado quando as pessoas portadoras de AME mais precisam? "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu acho que deve ser incorporado"". Quem tem AME tem pressa."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial que o SUS forneça essa medicação que oferece uma chance de vida às pessoas com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Gande ganho motor, Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: spinraza, Positivo e facilidades: melhora em tronco e membros superiores e inferiores, Negativo e dificuldades: nao tive</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Quanto mais ""ferramentas"" os pacientes e familiares tiverem acesso, melhor. Melhor tsmbém para os profissionais da área."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Ganho motor, Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento curativo se aplicado até 2 anos de idade e ter um alto custo, a porcentagem de crianças salvas com esse tratamento pelo SUS seria alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos como dever público garantir toda e qualquer forma de salvar e/ou melhorar a condição de vida de um ser humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Risdiplam é o único medicamento ORAL no mundo para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal AME, TRATAMENTO pois a AME não tem CURA. Muito CARO e pelo SUS pode salvar muitas vidas, pois só quem convive com o sofrimento da doença a Atrofia Muscular Espinhal AME é capaz de opinar, clamar pelo Risdiplam em nossas vidas!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Os resultados foram os melhores, pois além de estagnar a doença, deu ao portador de AME movimentos voluntários que não tinha mais, poder comer, respirar, não teve mais as pneumonias frequentes, uma sobrevida, pois não tinha futuro. , Negativo e dificuldades: Nenhum quanto ao medicamento. O que se busca agora com o Risdiplam é uma proteção, pois o Spinraza, injeção intratável, é um risco constante, além do que para o AME que tem escoliose.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Ganho motor , Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há pessoas que não têm condições de comprar remédios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Ganho motor geral , Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito de receber ajuda na doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Ganho motor geral , Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem essa doença e precisa muito deste medicamento, eu nao tenho dinheiro para da. Triste mas preciso de ajuda para nao ve meu filho morrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Meu filho voltou a viver novamente , Negativo: Receber ele pelo sus, ou via judicial</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma necessidade para garantir o direito a saúde de quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes devem e podem ser beneficiados com o uso do medicamento, havendo melhora da sua condição motora e respiratória em todos os níveis de gravidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza e zolgesma , Positivo: Aumento da funcionalidade e melhora da fadiga , Negativo: Nenhuma no momento</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento de alto custo tem que chegar a toda população que precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se incorporado ao Sus vai ajudar as famílias no tratamento e mais uma chance para estas pessoas com Ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro e todos os que têm AME devem ter direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação oral</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "De acordo com o Artigo 196 ""A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença"". A medicação Ridisplam é a esperança para portadores da AME dias melhores, pois conviver com uma doença progressiva e degenerativa, assistindo as consequências da mesma é cruel. A medicação deve sim ser incorporada, é um direito de todos."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spiranza (nusinersena). , Positivo: Me sinto mais disposta para executar as atividades do dia a dia, ganhei movimento de extensão e flexão do braço direito, consigo levantar o pescoço caído para trás sem grandes dificuldades. , Negativo: Nenhum.</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devemos ter acesso a medicação , isso é urgente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Baixo custo pro sua, Medicação via oral , Não precisa internar o paciente ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa muito especial pra mim que tem a doença e ela não está mobilizando pessoas não só em prol dela e sim por todos que tem a doença 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza , Positivo: Ganho motor geral , Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença tão grave, o tratamento deve ser acessível à população 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do medicamento é alto, mas conforme estudos, é o único. Os custos a longo prazo do não tratamento também seriam altos. Além da desumanidade de podendo tratar, deixar esses bebês sem a chance de melhora. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS, saúde é um direito a todos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza (nusinersena), Positivo: Percebi que minha irmã melhorou movimentos que antes sentia dificuldade de executar., Negativo: Nenhum.
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para acesso a pacientes com nível sócio econômico mais baixo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois todos tem direito a saúde e esse medicamento pode ser feito em casa sendo por via oral ,oque facilita pra muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena Spinraza, Positivo: Meu filho teve muitos ganhos com o medicamento ,além de parar a progressão da doença, Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que esses pacientes merecem uma qualidade de vida melhor, o SUS precisa fornecer o melhor tratamento. A AME já é uma doença muito cruel, para você não tem acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, zolgensma, Positivo: A gente observa muita melhora, versus ausência de tratamento, Negativo:</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spirinza , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um tratamento de alto custo, e acredito que todos te, Direito a saúde, a viver bem, a ter qualidade de vida, e com esse tratamento aumentam as chances, acredito no SUS , acredito no meu país, e acredito na vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Ganho motor geral , Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deveria ser impactado porque todos temos direito à saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alto custo e importante para pessoas com condições de saúde complicadas e possivelmente letais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado oferecer condições de tratamento de saúde para todos os brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporada pois além de proporcionar segurança ao paciente de que a doença não irá se agravar o remédio fornece qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplan , Positivo e facilidades: traz várias melhorias, entre elas a movimentação do paciente e a glutificação, essa última possibilita ao paciente se alimentar melhor, com consequência um aumento em sua imunidade., Negativo e dificuldades: sem perceber nada negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza, Positivo: melhora na movimentação e força do paciente, Negativo: o spinraza a dificuldade para pacientes com AME que tenham uma escoliose acentuada não há a possibilidade de pulsão lombar, não permitindo assim que o paciente possa efetuar o tratamento, diferentemente do ridisplan que é via oral</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dignidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporar para ame 2 e 3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e zolgensma, Positivo: Muito ganho motor, Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a necessidade de muitos conhecidos que possuem tal doença e alto custo do remédio, acho super necessário tal implementação ao sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Base nós princípios do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse remédio seja de extrema importancia para a comunidade com AME tipo II como é o meu caso, iria trazer ganhos enormes para a vida, propiciando segurança por uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação e benéfica para os pacientes com AME sendo essa a única chance de uma qualidade de vida. Os pacientes são beneficiados tanto na parte respiratória COMO na parte motora. , Sendo que para muitos pacientes já acometidos com deformidades dprocedimentos cirurgia o Risdiplam é a única chance de uma qualidade de vida por ser em comprimido</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Melhoras significativas na parte respiratória,, Motora,melhorar na deglutição,almento do volume da voz .nas incidência nas atividades diárias. , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade só benefício</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Diminuição de internação. Após o tratamento com medicação e fisioterapia Não ouvi mas episódios de internação. Teve uma melhor significativa na parte respiratória motora melhor no equilíbrio de tronco cabeça melhorar na deglutição almento no volume da voz , Negativo: Não a relato de pontos negativos</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois medicação de alto valor e ainda não existe outro tipo de tratamento que tenha eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estado prover mais cuidados com cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao Sus, pois trará vida, esperança e qualidade de vida para quem tem esse problema, quem conhece alguém com AME sabe das dificuldades que a pessoa passa</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: melhora na movimentação e glutificação, dando força para o paciente, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho fez uso do tratamento Risdiplam em fase de estudo e se não fosse o medicamento eu creio que ele já estaria traqueotomizado e comendo por sonda . O tratamento é fantástico e os ganhos que ele teve foram fundamentais para manter ele estável. Com relação a forma de administração , facilita muito , pois não houve dor ou nenhum desconforto , e nenhum efeito colateral , enfim... não tem desculpa nenhuma para não incorporar no SUS, pois todas as pessoas com AME devem ter acesso a este tratamento, pelo direito a saúde, direito a vida e pela dignidade de viver com qualidade de vida com AME e se tornarem cidadãos independentes e produtivos no futuro.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Estabilidade, força , ganhos motores , respiratório. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgensma, Positivo: Todos estabilizam a doença que é degenerativa , e isso é sem igual!!!, Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a esse medicamento tão importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito necessário para ajudar que precisa.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vários tipos, Positivo e facilidades: Resultado muito positivo, Negativo e dificuldades: Dificuldade para adquirir a medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não sei o nome, Positivo: Ótima evolução, Negativo: Dificuldade para adquirir o medicamento</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho de deve ser incorpado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo e facilidades: Respiratória, entre outros...., , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito ao tratamento .Eu acho que deve ser incorporado e ajude os pacientes com ame a terem acesso ao tratamento!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Meu filho está ficando cada dia mais forte e conseguindo realizar movimentos e consequente a isso uma melhor qualidade de vida., Negativo: Graças à Deus até agora nenhum</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos um aluno incrível, que precisa deste remédio e precisa do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME merecem ter a disposição tratamentos eficazes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque a AME é uma doença rara altamente debilitante e que leva a uma vida curta repleta de restrições físicas e sociais, e morte lenta. Os pacientes devem ser bem acompanhados por especialistas especializados e capacitados e quanto antes forem tratados maior é a chance de terem uma vida com qualidade e menos sofrimento, tanto para o paciente como para a família.Quanto mais alternativas de tratamento, melhor será a comparação do despeso pelos médicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Risdiplam é um medicamento registrado para tratar todos os tipos de AME sem restrição de idade, a conitec reconhece que existe eficácia e segurança para uso do medicamento. Além disso incorporar risdiplam não significa acrescer custos para o governo pois já temos uma tecnologia, o que aconteceria seria a opção de escolha do tratamento mais indicado para cada paciente. Risdiplam é uma excelente opção para pacientes com escoliose, contratura ou hastes que dificultem a aplicação do medicamento já incorporado. É de fácil administração por ser um medicamento de uso oral. Tenho uma filha com AME tipo 2 que fez uso da tecnologia já incorporada (nusinersena), tendo realizado as 4 primeiras doses, chamadas de doses de ataque. Minha filha passou por momentos de muita dor devido a complexidade das infusões por já ter cirurgia de escoliose. Risdiplam tem, desde então atendido todas as expectativas. Iris tem tido ganhos motores contínuos, sendo pequenos ganhos que aparecem continuamente. Como exemplo, segurar objetos maiores, ser capaz de segurar sua própria cabeça no cabeloireiro, ter maior resistência em exercícios aeróbicos e ganhos pontuados em escalas motoras. O mais surpreendente no entanto foi algo inesperado observado na leitura do cartão do seu bipap, que mostrou que os episódios de apneia noturna reduziram consideravelmente, o que, se continuar dessa forma, poderá fazer com que ela deixe de utilizar o aparelho em algum momento. A AME é uma doença rara e altamente incapacitante, qualquer medicamento que pare a doença deve ser considerado e fornecido aos pacientes. No entanto, os medicamentos para AME tem demonstrado potencial para melhora, como vemos em nossa casa e em outros pacientes com quem convivemos. Ter mais de uma terapia disponível é primordial para atender a todos os pacientes da melhor maneira possível dentro do que é mais indicado para cada um. Ter um medicamento já considerado seguro, eficaz e que não irá representar um novo custo ao governo deve ser considerado imediatamente. Risdiplam precisa ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Risdiplam, Positivo e facilidades: Facilidade de administração principalmente. Não observamos efeitos colaterais. Ganhos motores diversos e continuamente. Ganhos relacionados a parte respiratória., , Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo observado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo: O medicamento tem bons resultados, não houveram efeitos colaterais., Negativo: Como único ponto negativo a dificuldade relacionada a infusão especialmente em quem tem alguma restrição relacionada a contratura, escoliose ou presença de hastes cirúrgicas, como o caso de minha filha.</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso vai ajudar muita gente q preziza</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade na ingestao, melhoras comprovadas, oportunidade de qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista se tratar de vidas o medicamento deve ser incorporado ao SUS o quanto antes. Temos crianças, adolescentes, sofrendo/morrendo por não ter acesso ao que tange a obrigação do serviço público, fornecer acesso ao sistema de saúde pública, digna e tranquilamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, VISANDO A PRIORIDADE E ACESSIBILIDADE DA MEDICAÇÃO PARA TODOS, VEJA QUE SEJA EXTREMAMENTE IMPORTANTE A INCORAÇÃO NO SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a incorporação do medicamento no SUS, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero importantíssimo a incorporação do medicamento no SUS, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS todo cuidado. Pois a família já sofre o abalo com a criança. E a maioria não tem condições nem pra simples medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum Fisioterapia , Positivo: Coordenação motora, Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem ame tem pressa e tudo que é pra salvar vidas deveria ser incorporado no SUS . ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Meu filho está começando o tratamento , Negativo: As dores e o sofrimento da criança em cada aplicação.</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação já apresentou bom resultados em pacientes que fazem tratamento com ela.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bons, Positivo e facilidades: Bons, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza, Positivo: Muitos ganhos motores., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero importantíssima a incorporação do medicamento no SUS, Dado expectativa de melhora na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero importantíssimo a incorporação do medicamento no SUS, dada a expectativa de melhora na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Observei ótimos resultados em pacientes que usam a medicação na prática clínica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdipam, Positivo e facilidades: Ganhos motores maiores, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho dois Filhos com AME, e essa doença é desgraçada e destruidora, e eu poderia dizer que só em estabilizar a doença já estava de bom tamanho, mas este remédio além disso trás ganhos, e todo e qualquer ganho para uma pessoa que vive com esta doença é mega valido . Incorporar no SUS o Risdipam , é dar a chance de viver ! Um dos meus filhos usa desde 14 dias de vida e tem sido essencial para sobrevivência dele , pois deu mais força e autonomia para que ele possa crescer com menos sintomas da AME.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdipam, Positivo e facilidades: Força, autonomia , estabilidade corporal fisica e respiratoria , Negativo e dificuldades: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgensma (Ambos Excelentes também) , Positivo: Estabilidade, Negativo: Não teve</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela necessidade de pacientes de baixa renda, ter o direito garantido a uma melhor qualidade de vida assegurado pela união estados e municípios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajude os pacientes com AME a terem acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado pelo sus SIM ,enquanto mais crianças tiverem acesso cedo a o tratamento mais vidas serão salvas. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a vida e para muitos, o SUS é a única chance. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia com pacientes com AME, Positivo e facilidades: Não percebi, Negativo e dificuldades: Depressão, falta de esperança e vazio 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Outros remédios para AME, Positivo: Capacidade de suporte melhorada, Negativo: Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas não tem confidente tratamento. É muito caro 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caríssimo, de uso continuo e que a família não consegue manter. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ficaria maia acessível para as pessoas que precisam dele. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para salvar vidas de crianças inocentes 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sempre necessário novas terapias para pacientes com AME. O Risdiplam é uma possibilidade que vem trazendo resultados positivos a seus usuários.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam., Positivo e facilidades: Houve melhoras motora e respiratória. Paciente com AME tipo 1 iniciando troca de passos, alimentando-se pela boca, respirando sem ajuda de aparelhos. O prognóstico pra quem não toma medicação é de fraqueza muscular generalizada, pouca movimentação global e dependência respiratória., Negativo e dificuldades: Não houveram resultados negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgesma e Spinraza, Positivo: Também houve melhora global dos movimentos., Negativo: Nenhum. , Apenas alguns pacientes que apresentam deformidades na coluna não conseguiram administrar o Spinraza por ser intratecal.</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero importantíssimo a incorporação do medicamento no SUS, dando a expectativa de melhora na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Procedimentos, Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que o SUS deveria fornecer este medicamento para os pacientes que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Melhorias, Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio salva vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença que debilita as células nervosas. Normalmente doenças como está requerem muito da família e pacientes, financeira e emocionalmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Biópsia do músculo, Positivo: Nenhuma, Negativo: Nenhuma</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito à saúde pública !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para atender maior número de pessoas que estão passando por este processo, já tão doloroso e de alto custos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do sistema único de saúde (sus)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Espiraza , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao Sus, para garantir ao paciente o acesso a medicação sem custo e assim proporcionar um tratamento eficaz e contribuir para melhor qualidade de vida dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O dever do estado dar meios para saúde e sem o benefício do sus essa medicação é inacessível</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza, Positivo e facilidades: O quadro da progressão da AME estaciona em sua gravidade dando ao paciente tempo para evoluir no tratamento e recuperação , Negativo e dificuldades: Aumento na sialorreia</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É papel do estado garantir o direito a saúde no caso de doenças tão debilitadoras e cujo custeio dos medicamentos é tão alto, acima da possibilidade de qualquer cidadão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma medicação de alto custo e de extrema urgência em realizar o tratamento precoce ao diagnóstico</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma. AME, Positivo e facilidades: Recuperação parcial dos movimentos dos membros superiores e inferiores, Negativo e dificuldades: Retorno da atrofia muscular em curto tempo de uso entre uma dose e outra</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Ganho motor geral , Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo brasileiro tem direito a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiraza, Positivo e facilidades: Excelentes resultados com a mobilidade , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um tratamento extremamente caro, acaba por restringir o acesso a saúde do brasileiro que deveria ser garantido pelo Estado, independente da idade do cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um, Medicamentos essencial à vida de quem tem essa doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo é alto, e as vidas salvas são primordiais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um dever do Estado. Está na constituição. E tudo o que possa contribuir para a saúde e melhorar a qualidade de vida da população brasileira, seja qualquer indivíduo, deve ser garantido e respeitado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Criança precisam desse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo deve incorporar ao Sus esses medicamentos de alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgesma, Positivo: Melhora significativa , Negativo: Alto custo</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas menos favorecidas necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas necessitam do medicamento em questão para suporte a vida, tendo em vista o alto custo do medicamento se faz necessário o custeio do mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para a saúde dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que incorporar ao sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente tem direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante que o sistema universal de saúde dos brasileiros sempre cumpra a sua função social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: N , Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos devem ser distribuídos pelo SUS aos pacientes que tem a necessidade de uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Médico caríssimo. As famílias não podem comprar e as crianças não podem esperar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento faz a diferença na qualidade de vida do paciente e por isso deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de vital importância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro, por isso deve ser incorporado ao sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Ganho motor geral , Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que é um direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Por questão de justiça para que todos tenham o mesmos direitos e chances dessa ""nova esperança""."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas sofrem por não conseguir pagar pelo remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Ganho motor geral , Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero muito importante a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora em troncos inferiores e superiores., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o governo deveria se responsabilizar em pagar este medicamento tão caro, inacessível para a majoritária parcela da sociedade, e tão especial para o bem estar e até a sobrevivência das crianças com AME. É desesperador imaginar que a vida do seu filho depende de algo deste valor tão alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os efeitos da droga na população em questão são benéficos do ponto de vista de melhora e manutenção do quadro. A droga em questão é por via oral o que não faz necessário internação e procedimentos invasivos. Os pacientes apresentam melhora na funcionalidade, no prognóstico e na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplan , Positivo e facilidades: Mudança na história natural da doença, aquisições motoras nunca vista em pacientes com esse diagnóstico, melhora com ausências de complicações esperadas no diagnóstico. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena e Zolgensma, Positivo: Melhora no prognóstico, mudança da história natura da doença, melhora na qualidade de vida, estabilidade do quadro e ausência das complicações provenientes da doença. , Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É suma importância...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que tem que ser incorporado... Bebês com AME merecem viver ??</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro. Várias pessoas tem essa doença é acabam demandando contra a União por não terem condições financeiras. Tem que ser incorporado o mais rápido possível, vidas dependem desse medicamento. Vai sair muito mais barato pra União do que do jeito que está.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância para o tratamento e bem estar dos pacientes e também para os que participam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que tem AME precisam desses medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A minha prima precisou entrar na justiça para conseguir o medicamento para o seu filho</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito ao atendimento adequado .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito dos portadores de AME 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante ajudar pessoas portadores dessa doença e que não possam pagar pelo medicamento e tratamentos. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento que traga alguma melhoria deve ser fornecido pelo SUS, porque é direito de todos e dever do estado promover a saúde e qualidade de vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O ridisplan, paciente em tratamento com o medicamento ridisplan apresentou evolução significativa comprovada por escalas de avaliação da função motora., Positivo e facilidades: Melhora no despenho das funções motora e respiratórias, zero intercorrências respiratórias, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiransa, Positivo: Estabilidade no avanço da doença, Negativo: Pacientes com escoliose graves ou com hastes na coluna não conseguem o tratamento por ser aplicado na coluna
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Diabetes covidgrande demora, Positivo e facilidades: Vacina da covid19, Negativo e dificuldades: Espera</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que deve ser incorporado pois ajudaria muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento caro, q fora do SUS as famílias dos pacientes não tem como custear</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São muitos os casos de AME em que os familiares não tem condições de arcar com a medicação. A criança deve ser amparada de todas as formas para garantir melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva vidas !</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplam, Positivo e facilidades: Evolução muito bem, Negativo e dificuldades: No momento nenhum!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ispiraza, Positivo: Evolução muito, Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo com a incorporação do Risdiplan no SUS, muito necessário!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu considero muito importante a incorporação do medicamento no SUS, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza., Positivo e facilidades: Melhora em troncos inferiores e superiores., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza, Positivo e facilidades: melhora em troncos inferiores e superiores, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Associação de apoio;	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas que vivem com uma doença rara enfrentam necessidades não atendidas e injustiças no acesso a um diagnóstico, tratamentos e cuidado,deixando-os marginalizados na sociedade. O FUTURO DE PESSOAS VIVENDO COM UMA DOENÇA RARA DEPENDE DA AÇÃO DOS FORMADORES DE POLÍTICAS, AGORA!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saude para as crianças terem uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Gerando força , Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Confirme artigo 5* da constituição Federal todos tem direito a Saúde., É um direito de todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remedio muito caro que nenhuma pessoa fisica consegue comprar 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Gerando força , Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É medicação oral, que é muito mais fácil de usar e seria mais uma opção de tratamento para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação muito cara. E deve sim ser fornecido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza , Positivo: Gerando força , Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vez que diagnosticada toda família sofre abalos financeiros, e como se trata de uma patologia não adquirida e sim genética ou de nascença o estado deveria ajudar 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para muitas crianças terem acesso e poder salvar suas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário, pois a medicação é muito cara e crianças podem morrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Espiraza, Positivo: Aumento de força, Negativo: Dificuldade para conseguir o medicamento.</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado essa medicação na rede SUS para os pacientes com AME., Devido ao altissimo custo as famílias não tem acesso. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somente estas medicacoes propostas podem salvar a vida dessas crianças com a vida devastada pela AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está medicação salva vidas!!, É muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois temos muita pessoas que necessitam desse tratamento para ter vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: A manutenção da vida , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, precisa ser incorporado com urgencia, pois as nossas crianças sofrem bastante. sem qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Constituição Brasileira prevê que todo cidadão deve ter acesso à saúde publica. Já esta comprovada a eficácia e o baixo risco aos pacientes. Portanto o estado deve custear o tratamento desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas patologias demandam custos altíssimos, e sem a menor condição de tratamento financeiro,o que descarta uma VIDA como se não a importasse.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todas os pacientes possam adquirir esse medicamento gratuito que é benefico para uma vida mais saudável , meu neto toma ampirassa e melhor muito brinca, vai à escola, passeio, espero muito que um dia possa caminhar..</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ampirassa , Positivo e facilidades: muito bom, desenvolveu bastante , Negativo e dificuldades: nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho dúvidas sobre a importância da incorporação do medicamento. A saúde é um direito de todas as pessoas e deve ser garantida em sua integralidade pelo Estado, baseada em evidências científicas e com prestação de qualidade. Medicação para esse tipo de patologia devem ser subsidiadas pelo poder público e incorporadas ao Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nursinersena., Positivo: A melhora significativa da criança, que pode manter a marcha por mais tempo e apresentou desenvolvimento superior ao tempo em que esteve sem a medicação. , Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com ame 2 e 3 também precisam de tratamento, a doença também é degenerativa nesses tipos., O Risdiplam tem a grande vantagem de ser medicamento oral e os estudos mostram que ele é eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho usa o Nusinersena, incorporar o Risdiplam seria melhor pela via de administração e não precisar mais ser judicial , Positivo: Ganhos motores importantes, como melhora no movimento do braço e isso foi um ganho de qualidade de vida enorme , Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a evolução da doença que é progressiva e degenerativa, o medicamento vai dar qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplan, Positivo e facilidades: Mais agilidade, disposição, ganho de força muscular, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e zolgensma, Positivo: Em todos houve ganho de força muscular, Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento com abrangência de resultado acima de 90% tem de estar abrangido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Cura, Negativo: Preço</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que os pacientes tem direito a vida, em primeiro lugar, é indispensável a aprovação dessa medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Muita evolução, Negativo e dificuldades: Não vi nada negativo</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, para que pacientes e familiares tenham direito a melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza/Nusinersena , Positivo: Estabilização da doença, ganhos respiratórios e motores, melhor qualidade de vida, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para a sobrevivência dos portadores de atrofia muscular espinal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Força muscular , Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para os pacientes com atrofia muscular espinal tipos 2 e 3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como amigo de portadores de ame, infelizmente vejo a perda de movimentos a cada dia. O remédio, através de leituras, vi que está sendo eficaz em ame 2 e ame 3. Deve ser incorporado no SUS.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Melhoria da qualidade de vida com o pulmão ficando melhor e a pessoa mexendo os braços e até tendo forças para ficar alguns segundos em pé., Negativo e dificuldades: Nenhum que eu saiba</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhorias em todos os sentidos da parte motora e pulmonar., Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de uma criança com AME II, sei o quanto é difícil a vida dessas crianças, ver o sofrimento delas a cada dia é uma dor imensurável, ver como eles vão perdendo movimentos, capacidade de deglutir, respirar, inclusive muitos vem a óbito. Então, dada a eficácia comprovada desse medicamento, a incorporação ao SUS é de extrema urgência e importância!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a medicação deve ser acessível a todos que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nossas crianças, jovens e adultos precisam da medicação pra ter uma qualidade de vida adequada, digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas acometidas pela AME tem o direito de viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo precisa ajudar as pessoas que nascem com essa doença. São valores muito altos para a aquisição de remédios e mais todas as dificuldades que todos os pacientes passam e obviamente, os familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que esse medicamento seja incorporado no SUS, uma vez que irá contribuir para o tratamento de pacientes com AME. É fundamental garantir acesso aos direitos, principalmente a saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA , Positivo e facilidades: Uma vez em tratamento com esse medicamento, como família e responsável pelo paciente com AME, percebi ótimas evoluções e principalmente a preservação dos movimentos e a garantia que a cada dia Será de avanços. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso ser de extrema importancia a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora em troncos superiores e inferiores, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME, precisam ter acesso facil ao tratamento !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com AME devem ter seu direito de acesso a medicamentos garantidos no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: O controle da evolução da doença! Garantindo a qualidade de vida e ganhos de movimentos que sem a medicação não seriam possíveis , Negativo: A dificuldade ao início do tratamento com tantas burocracias.</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do Estado zelar pela saúde e integridade de todo cidadão, principalmente em casos de crianças que necessitam de um medicamento tão caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda os pacientes com AME a terem o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento comprovadamente eficiente com aplicação menos invasiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Excelente , Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudem os pacientes com AME a ter acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para o tratamento deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o Risdiplam deve ser incorporado no SUS por diversos motivos. A AME é uma doença degenerativa que deve ser tratada o quanto antes. Apesar de já existir um tratamento incorporado no SUS, ele não é a opção ideal para todos, justamente por isso, a incorporação do Risdiplam não causaria gastos extras para o governo, visto que cada paciente vai fazer uso de apenas um dos dois. Além disso, a própria CONITEC reconheceu a eficácia do tratamento. Eu fui paciente testemunho e no relatório disseram que não era possível identificar se as melhoras que tive eram resultantes do Risdiplam ou do Nusinersena, visto que eu fiz uso de ambos. Realmente é impossível saber, porém os dois medicamentos tem sua eficácia comprovada cientificamente e relatada por diversas pessoas com AME, e como já disse, o Nusinersena não é a opção ideal para todos, por conta da forma de aplicação. Não posso deixar de dizer que o medicamento já foi incorporado apenas para pessoas com AME tipo I e isso é muito injusto, visto que a doença causa danos independente do tipo ou idade, se o problema está no custo do medicamento, cabe ao SUS negociar o preço com os laboratórios, mas não deixar as pessoas sem tratamento. Espero que as contribuições feitas na consulta pública sejam realmente ouvidas e levadas em consideração, por que parece que de alguma forma a CONITEC já tomou uma decisão antes disso tudo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz uso do Nusinersena durante as 4 doses de ataque e migrei para o Risdiplam, do qual faço uso a 8 meses., Positivo e facilidades: "Nas primeiras semanas de tratamento já consegui alcançar muitas melhoras. Consegui tirar uma blusa de moletom sozinha, segurar minha cabeça sozinha ao ir no cabeleireiro, segurar uma travessa de comida, levantar mais os meus braços, além de me sentir mais leve. Também tive melhoras na parte respiratória, o exame mostrou menos ocorrências da apnéia noturna, o que pode significar deixar de usar o bipap no futuro. Essas melhoras foram comprovadas por avaliações e exames, então não é ""coisa da minha cabeça"". Além disso, o medicamento é administrado por via oral e em casa, eu consigo manipular e tomar sozinha. Todas essas melhoras facilitaram muito meu dia a dia e me trouxeram independência e autonomia, e viver uma vida com autonomia é o mínimo e deveria ser possível para todos.", Negativo e dificuldades: Não tive nenhuma experiência negativa.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive a experiência de fazer uso do Nusinersena durante as 4 doses de ataque., Positivo: Utilizei o medicamento por pouco tempo, dessa forma não consegui perceber grandes melhoras, como foi o caso do Risdiplam, mas consegui ver melhora na minha força e condicionamento no geral., Negativo: A aplicação do Nusinersena é feita por via intratecal dentro do centro cirúrgico. Por ter uma cirurgia de artrodese, as aplicações eram muito complicadas e doloridas, mas possíveis. Apenas por conta desse fator, eu e minha família decidimos migrar para o Risdiplam.</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que o parecer da conitec está equivocado porque o medicamento tem sim muitos resultados positivos e pude presenciar com a minha própria filha que tem AME tipo 2 e 17 anos . A própria conitec reconhece que o medicamento é seguro e eficaz , a incorporação do medicamento não representa um novo custo para o governo sendo assim sou a favor da incorporação no sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam e nusinersena , Positivo e facilidades: Ganhos motores e respiratórios , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo: Ganhos motores e respiratórios , Negativo: O único resultado negativo é que as aplicações via intratecal foram muito doloridas gerando sofrimento para o paciente</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma questão de sobrevivência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Spinraza 5mg ""Nilusinersena""", Positivo: Estabilidade e melhorias motoras., Negativo: Nenhum efeito colateral.</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, A vida de uma criança não pode ser precificada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado urgente, pois as pessoas com Atrofia Muscular Espinhal estão piorando a cada dia. Precisamos do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo: Estou tendo melhoras e uma melhor qualidade de vida , Negativo: Difícil aplicação intratecal.</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todos conseguem arcar com os custo da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deveria ser incorporado no SUS o medicamento, porque é inviável a qualquer um o valor da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com Ame tem direito a vida o quanto antes liberarem menos perda terão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Meu filho é tipo 3 e comprovadamente está tendo ganhos motores c o tratamento., Negativo: Aplicação via medula de 4 em 4 meses</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário a todos os brasileiros um tratamento totalmente gratuito e acessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário implementar no SUS .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença progressiva no entanto a incorporação da medicação é a oportunidade para que esses pacientes tenham melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora das aquisições motoras e estabilidade do quadro respiratório , Negativo e dificuldades: Preço e acesso aos pacientes do SUS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e zolnesma, Positivo: Estabilidade. Melhora do desenvolvimento motor, Negativo: Acesso</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças precisam viver e bem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho que o Estado Brasileiro deve respeitar os preceitos constitucionais da preservação da saúde de seus cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação irá fazer com que a pessoa com AME tenha a oportunidade de viver ativamente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Risdiplam, Positivo e facilidades: Movimentos de força motora como:, Levantar a cabeça., Membros superiores., Rolar no chão.segurar e levar a boca objetos., Se alimentar de pastoso e tomar água sem se engasgar., Isso já no primeiro mês que tomou o remédio., Negativo e dificuldades: A reação,causou alguns sintomas,dos quais eram previsto como:, Perda de peso, vômito, dificuldade para evacuar,falta de sono e apetite.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tds tem que ter direito a vida e saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para a saúde e bem estar das crianças portadoras de ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio é um alento para as famílias e pacientes que não conseguem ter acesso ao mesmo por falta de condições financeiras, pois a patologia desta enfermidade é muito cruel com todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a saúde e ao tratamento independente de qualquer coisa.. é o medicamento pra AME... então tem que ser usado sem discriminação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro e inacessível para a imensa maioria das pessoas que dele precisam, e pode oferecer benefícios muito significativos, por isso deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Ridisplam já foi comprovado ter muita eficácia nos pacientes que fizeram uso do medicamento, além de ter menor custo a longo prazo é menos riscos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é difícil acesso as classes mais baixas e deve ser bancado pelo SUS pois a AME é uma doença degenerativa que não espera, então o quanto antes iniciar o tratamento melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao sus para todos os tipos de AME. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de custo altíssimo, mto necessário para o tratamento de uma doença grave 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para os pacientes não tenham uma progressão e piora dos sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo: Estabilização dos sintomas da doença , Negativo: Nenhum
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor ajude sao seres humanos e nao coisas. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante para as pessoas que precisam dele e muitas pessoas não podem pagar por esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que é um medicamento capaz de curar e fornecer qualidade de vida para uma criança e que, a maior parte da população brasileira tem renda abaixo do salário mínimo, é necessário que o SUS disponibilize esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não pode haver discriminação, o acesso à medicamentos tem que ser para todos 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam ter uma qualidade de vida melhor, pois esse medicamento estaciona a doença. Por isso as pessoas precisam dele. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que os portadores de Atrofia tenha qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza e zolgesnma , Positivo: Ganhos motores e respiratorio, Negativo: Spiranza por ser intratecal ,

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu gostaria que fosse incorporado no SUS o Risdiplam para que todas crianças com AME tenham acesso a este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos e pacientes tiveram ganhos significativos com o uso do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Muitos ganhos respiratório e motores. Estagnação do avanço da doença, Negativo: A forma de aplicação que é intratecal.</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo aumento dos casos desta doença tão severa e agressiva, o medicamento precisa ser incorporado ao SUS, uma vez que é dever do estado garantir para TODOS os cidadãos condições mínimas a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, Spinraza além de fisioterapia como suporte ao medicamento., Positivo: Bom os ganhos são graduais, o medicamento age e pede para que o paciente também possa reagir. No meu caso que tenho AME Tipo III que ainda ando e tenho alguns movimentos, tenho tido avanços na marcha, assim como na resistência física., Negativo: Nenhum.</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que essa medicação já devia ter sido adicionado ao SUS, assim não seria necessário consulta pública</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Toxina botulínica, Positivo e facilidades: A melhora do paciente, diminuição da espasticidade, diminuição do hipertrofismo., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é extremamente importante para pessoas com AME 2 e 3.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a saúde está na constituição. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a medicação com igualdade para todos 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, para ajudar pacientes 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento oral. Pacientes com AME tipo 2 e 3 geralmente apresentam escoliose grave dificultando a infusão intratecal. Há evidências de mudança de prognóstico melhorando a qualidade de vida e as escalas funcionais e de independência 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo: Retardo na progressão da doença, Negativo: Dificuldade de infusão em pacientes com escoliose grave ou que já foram submetidos a cirurgia para correção da escoliose

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, considero importantíssimo a incorporação do medicamento no sus, dado a expectativa de melhora de qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: spinraza, Positivo e facilidades: melhora em troncos inferiores e superiores, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum., Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para o tratamento da AME para pacientes sem condições financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RISDIPLAN , Positivo e facilidades: Melhora motora significativa nos pacientes , Negativo e dificuldades: Não percebi dificuldades</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo: Iguamente bons resultados no desenvolvimento e manutenção da motricidade , Negativo: O fato da administração ser intratecal.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos tantos impostos para não ter o retorno na saúde , deveria ser obrigação ao sistema único de saúde cobrir qualquer despesa de medicamentos que salvem vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muita gente precisa e não tem condições financeiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E preciso dar possibilidade de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois nem todos tem condições de obter tal medicamento e a saúde é direito de todo Cidadão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito de medicamentos pelo SUS seja qual valor a vida não tem preso .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicação Ridisplam, Positivo e facilidades: Uma melhora muito boa na região respiratória e Mota e o paciente ter oportunidade de se alimentar e respirar sem ajudar de aparelho ., Negativo e dificuldades: Um pouquinho lento pra conseguir o resultado porém a medicação pôde ir se melhorando cm mas estudo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiraza ., Positivo: Uma melhora excelente no quadro respiratório e estacionou a doença dando uma qualidade de vida pra o paciente., Negativo: A tristeza de o paciente não recuperar o que perdeu .</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio de sua importância para o desenvolvimento de muitas crianças que necessitam usufruir desse tratamento....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento caro e muitos em nosso país simplesmente não têm condições de arcar com um medicamento de valor tão alto. Sendo incorporado, trará alívio para todos que sofrem ao depender desse tratamento para poder seguir com suas vidas! O governo usa muito mal os recursos que possui. Ao invés de tantos benefícios para os políticos, por que não conceder benefícios para a população? É o certo, é para isso que pagamos impostos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias sofrem porque o medicamento é muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará a melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é rara, mas as que a tem, necessitam do medicamento para garantir seu direito a vida, como consta em lei.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve fornecer todos os medicamentos gratuitamente a todo cidadão brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe cura, deve existir meios de acesso para quem mais precisa. Se há possibilidade de salvar, deve englobar pacientes de baixa renda. A vida é importante independente da classe social. É um direito que nós cidadãos temos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim,a medicação traz grande ganhos e uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPIRANZA , Positivo e facilidades: Vários ganhos,força no pulmão j,diminuição de secreção,falando mais articulado, forte,força nas pernas, mãos, pescoço. Etc, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: SPIRANZA , Positivo: Ganhos de força em várias partes do corpo. , Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que podemos oferecer acesso a tratamentos que são demasiadamente caros para famílias carentes. E acredito que o sus nasceu para dar acesso a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a muitas pessoas não terem condições financeiras a esse tratamento seria interessante ser disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Risdiplan é um medicamento muito importante para o tratamento da AME, evitando a progressão da doença. Sendo muito importante para pacientes que fizeram cirurgia de escoliose, por ser oral facilita o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São inúmera vidas que poderão ser salvas com uma simples ação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito à saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser um direito de todos os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano merece atendimento e ajuda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem mais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que o tratamento para AME seja todo fornecido pelo SUS, para ajudar a melhorar a vida de tantas crianças que tem tanta coisa pra viver ainda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado , para ajudar as pessoas com ame!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é seguro e vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Trará, também, economia ao evitar internações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza., Positivo: Melhora na função muscular dos pacientes., Negativo: Nenhum.</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande importância o fornecimento via sua do medicamento a todos os pacientes, para que possamos ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como nao oferecer no sus uma medicacao necessaria para a vida dos pacientes com AME</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhor respiracao, evolucao motora , Negativo e dificuldades: Nenhma</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito do cidadão que paga seus impostos .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nd., Positivo e facilidades: Nd., Negativo e dificuldades: Nd.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de portadora de AME, todos os pacientes tem direito a receber a medicação porque quem tem AME tem pressa, pois AME é uma patologia muito severa, é tanto que ela e degenerativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena., Positivo: Muitos ganhos, com o uso do Nusinersena, ganhos motores e força pulmonar também., Negativo: Só percebo resultados positivo.</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essas medicações ficam impossíveis de comprar para muitas famílias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO CONSTA APROVADA NA FDA E TB NA ANVISA, AGÊNCIAS RENOMADAS QUE AVALIAM A EFICACIA E SEGURANCA DA MEDICAÇÃO, SE A MESMA FOI APROVADA, DEVERÁ ATENDER TODOS OS PACIENTES ACOMETIDOS COM A PATOLOGIA, CONFORME INDICAÇÃO DA BULA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de ser uma medicação mais fácil de ser administrada por se tratar de ser via oral, de menos custo que os outros tratamento e pode abranger todas as idades de ames. Alguns ames adultos passaram por cirurgias na coluna e é mais difícil de tomar o nusinersena e ,além disso é aplicado em ambientes hospitalares dando mais gastos ao sus ,assim o rdisplan vai ser admistrado em casa dando essa possibilidade de n sobregarregar os hospitais e médicos para fazer a infulsão.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o nusinersena (spinraza)., Positivo e facilidades: É muito visível como teve uma grande evolução, controle de tronco ,força para segurar as coisas, melhora significativa no sentar ,rolar ,arrastar e principalmente na parte respiratória. Vivia frenquêntemente gripado chegando a ser internado em 2018 com pneumonia ficando de 19 de maio até 15 de junho em uti e enfermaria , e novamente internado em dezembro do mesmo ano passando mais 11 dias da mesma forma entre uti e enfermaria . Assim que começou a tomar o nusinersena n teve mais gripes ... consegue fazer coisas básicas com precisão como: escovar os dentes, escrever e até brincar., Negativo e dificuldades: Não tive nem uma experiência negativa graças a Deus, pelo contrário, só vejo benefícios.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a doença é progressiva e se tem um remédio que pode paralisar a doença, vamos comprar pra não ter mas gastos futuros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ame não tem tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem.direitos a receber os.medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário a inclusão do medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evidências científicas tem demonstrado benefícios tanto no ganho de força muscular quanto na funcionalidade com o uso da medicação, possibilitando certa independência funcional e melhora na qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena e Zolgensma , Positivo: Melhora funcional observada nas pontuações das escalas motoras Chop Intend, Hine, HFMSE, RULM e testes de caminhada de 6 minutos, Negativo: - Menor resposta ao tratamento de pacientes portadores de apenas 2 cópias de SNM2., - Pacientes com AME 2 cuja medicação é fornecida judicialmente, percebo a angústia e insegurança nas famílias diante da incerteza em receber a medicação dentro da data prevista para as infusões</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é esta nos sofre com eles acho que teria que ter a incorporação do medicamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS porque este medicamento vai salvar muitas vidas e ajuda las a ter uma qualidade de vida melhor e digna e como está doença e progressiva este remédio faz a progressão parar que já é um milagre, assim ajudando as famílias para seus filhos não precisem de ficar sempre ficando internados evitando gastos do estado e das famílias . Então será bom pra todo mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Quem usou o produto a doença parou , ganhou força e seu pulmão melhorou e teve menas internações., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA, Positivo: Cura da minha filha doença parou ganhou força e seu pulmão está ótimo., Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Ame sofrem muito em parar de andar e respirar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que tem eficácia nos pacientes de AME tipos 2 e 3, porém o seu custo é muito alto e deveria ser fornecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, de modo que posso auxiliar os que sofrem desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é muito cara mas traz inúmeros benefícios aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incorporado pois todas as pessoas merecem obter um tratamento a fim de melhorar a qualidade de vida ou impedir a progressão dos sintomas da doença .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com a progressão das atividades fisioterapêuticas realizadas antes e após o tratamento . , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade dos movimentos , Melhora na função motora, Melhora na sustentação corporal , Melhora na deglutição, Melhora nas expressões faciais , Melhora na habilidade motora fina , , Negativo e dificuldades: Dificuldade de todos terem um tratamento completo e adequado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento fisioterapêutico , Positivo: Evolução considerável no desenvolvimento das atividades , Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para contribuir na evolução dos pacientes com Ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação já é utilizada em outros países e o Brasil também devia fornecer gratuitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de extrema importância para aqueles que sofrem com a AME. Vai ajudar muitas pessoas a terem uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a todos, para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Viva o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo federal deve zelar pela saúde do povo 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não