

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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Risdiplan deve ser incorporado no Sus para todos os tipos de AME 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/11/2021	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As crianças têm direito de ter uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É necessário a inclusão do medicamento que trás vida aos portadores de ame 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

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 - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 não tem acesso por falta de dinheiro e os pacientes nao deveriam sofrer com a doença do pq não podem comprar o remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Acho que as pessoas necessitam de ajuda do governo para doenças mais sérias pq o tratamento é mais caro e muitas vezes pouco conhecido</p> <p>5ª - Nao</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os estudos Sunfish e Jewelfish vem mostrando resultados funcionais valorizáveis e, no caso de uma doença tão grave, mesmo pequenas melhoras devem ser levadas em conta se contribuem para a melhora das atividades do vida diária.</p> <p>2ª - Trabalho em um grupo de pesquisa que participou dos estudos clínicos. por isso estou a par do benefício.</p> <p>3ª - Não entendo do assunto.</p> <p>4ª - É claro que existirá impacto, mas isto deve ser discutido, em parte, por meio de tratativas entre a indústria farmacêutica e o SUS.</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tem artigos mostrando eficácia e segurança do medicamento, e é um opção para os pacientes com escoliose que não podem receber o outro medicamento que é por punção lombar 2ª - Barras BT te al N Engl J. Med 2021 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho q deve incorporar no sus 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Salva vida 2ª - Deus ajuda 3ª - Não 4ª - Deus abençoe 5ª - Jesus Cristo abençoe

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito que a opção de medicação via oral para pacientes com AME dos tipo II e III supra uma carência de tratamento disponibilizado pelo SUS para esse grupo de pacientes, além de ter uma via mais simples de administração em pacientes que muitas vezes apresentam já deformidades osteoesqueléticas secundárias à doença de base e dificultam punção lombar por exemplo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todos precisam ter o mesmo direito .Independente do diagnóstico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O SUS tem obrigação, mediante leis e diretrizes de fornecer e garantir o direito a saúde, a todas as pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Resposta terapêutica com evidência científica comprovada que modifica a história natural a doença e a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A saúde é um direito fundamental de todos os cidadãos brasileiros.</p> <p>2ª - Ñ</p> <p>3ª - Ñ</p> <p>4ª - Ñ</p> <p>5ª - Ñ</p>
07/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Seria de muita valia para as pessoas menos favorecidas financeiramente.</p> <p>2ª - No momento , financeiramente estou sem condições.</p> <p>3ª - No momento, não estou em condições financeiras.</p> <p>4ª - Apenas opinativa .</p> <p>5ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. de extrema importancia que todos tenham acesso o tratamento e medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Paciente	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Incorporação já ! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tanto esse quanto qualquer outro medicamento que existe, e que pessoas não possam comprar e necessitem para sobreviver, deveriam ser incorporados ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
12/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Representa uma esperança,, Para quem não tem esperança,, Pois esse diagnóstico rouba a esperança. 2ª - Pode ser administrado via oral, que não é invasivo. Ao contrário do Nursinersena, que é invasivo. 3ª - Será impossível para o cidadão brasileiro comum ter acesso ao tratamento se não for pelo SUS. 4ª - Para o orçamento da União não fará diferença,, Mas para o orçamento da família do doente, fará toda a diferença. 5ª - O impacto emocional é muito importante pois a família não precisa ficar ansiosa com cada injeção intra tecal que o paciente receber .
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou enfermeira e presto serviço p uma cooperativa que coleta amostra de paciente em investigação p AME e está aumentando muito os diagnóstico 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
14/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tratamento em tempo e hora igual para todos</p> <p>2ª - Pacientes em uso de spinraza com melhora, E uso de Zolgensma com sucesso</p> <p>3ª - Acima das expectativas</p> <p>4ª - Impossível ao SUS</p> <p>5ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse medicamento vai salvar e elevar a autoestima dos pacientes, que já não aguentam mais serem excluídos do sistema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
14/11/2021	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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para que a maioria carentes possam ter acesso</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2021	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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A eficácia e a segurança do medicamento risdiplam para pacientes com AME tipo II e tipo III já está comprovada através do estudo Sunfish e ter uma opção terapêutica via oral será importantíssima para tratarmos pacientes com escoliose grave ou cirurgia de coluna prévia. Reponde melhor no documento anexo.</p> <p>2ª - No documento anexo.</p> <p>3ª - NÃO</p> <p>4ª - NÃO</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Em plena pandemia, desemprego, economia brasileira baixa, eu acredito q o máximo de medicamentos possíveis gratuitos, poderiam ser disponibilizado para a população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. O acesso à população poderá gerar menos custos com cuidados com degenerações ou comorbidades e trará mais qualidade de vida aos usuários e seu contexto familiar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A inclusão do medicamento no sus é de extrema importância pois visa assegurar o direito à saúde, à vida e a dignidade da pessoa humana, consoante insculpido na Constituição Cidadã.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O custo do medicamento é inviável para a maioria dos brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Nem todas as pessoas possuem acesso a todos os medicamentos. Incorpora-lo no SUS traria mais inclusão de classe. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

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 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento não é viável para as pessoas devido ao alto custo, é de extrema importância que seja acessível para todos. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É evidente que o medicamento precisa urgente ser incorporado ao sistema único o de saúde. Ajudará inúmeros pacientes que sofrem por anos para ter uma mínima qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. SUS sistema que salva muitas vidas e que tem potencial para salvar muitas mais 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado pelo SUS pois o medicamento é seguro e pessoas precisam dele, o uso do medicamento fora do SUS se torna muito caro e muitas pessoas não conseguem obtê-lo.</p> <p>2ª - Não.</p> <p>3ª - Não.</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - VIVA O SUS</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Visto que a saúde é um direito constitucional que deveria ser garantido pelos Estados e pela União, e tendo esse medicamento um valor inacessível para muitas pessoas com AME, então o SUS, sendo um órgão público, deveria provê-lo a quem necessita, com urgência e sem burocracia que atrapalhe o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O tratamento para a doença AME deve ser realizado o quanto antes e o valor do remédio é inacessível. Todos tem direito a saúde!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A AME é uma doença rara e progressiva, que gera diversas complicações, a esperança de um tratamento que possa ao mínimo diminuir a progressão da doença deve ser mantida para todos os pacientes. Sem distinção de grau de acometimento ou grau da doença que apresenta. O tratamento é um direito de todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - O Brasil paga valores extras altíssimos à acessores e políticos que já são muito bem remunerados. Está na hora de destinar esses valores à saúde da população e não ao benefício de minorias.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Nada mais justo do que saúde pública. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Um remédio de alto custo é necessário, portanto, ser oferecido para as pessoas que não tem condições de arcar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Em alguns casos ele e o único medicamento indicado para o tratamento da AME, por isso deve ser incluído no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - E um medicamento de alto custo, muitos portadores não tem condições de fazer o tratamento</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação do medicamento no SUS ajudará e salvará a vida de milhares de brasileiros que sofrem com a doença, além de ser um medicamento caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>



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 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamento de uso contínuo de alto custo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todos merecem o acesso ao tratamento!! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Remédio muito usada pela população brasileira, e muito caro para muitos. O remédio no SUS ajudaria a maioria da população 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. - 2ª - - 3ª - - 4ª - - 5ª - -

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devido ao alto custo do medicamento e porque todos tem direito a saúde conforme a constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito que facilitaria o acesso para as pessoas que necessitam os medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Muitas pessoas, diante da desigualdade econômica de nosso país, não tem o acesso facilitado aos medicamentos da AME, visto o custo demasiado deles, então acredito que proporcionar um acesso aos medicamentos pelo SUS ajudaria as pessoas necessitadas que não possuem renda suficiente nem para sua alimentação, por exemplo.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Acredito que o acesso pelo SUS seria a melhor opção diante da situação socioeconômica de nosso país.</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito que o acesso ao medicamento deve ser facilitado e que deva ser um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Está mais que na hora de apoiar famílias e pacientes com doenças sérias. Valores exorbitantes de medicamentos vitais tem que serem dados pelo SUS!!!!</p> <p>2ª - Não no momento.</p> <p>3ª - Não no momento.</p> <p>4ª - Não no momento.</p> <p>5ª - Não no momento.</p>
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. sou portador de AME TIPO III e eu melhor do que ninguém preciso que esse medicamento seja implantado no SUS pois minha mobilidade tem ficado cada vez mais comprometida.</p> <p>2ª - sou portador de AME tipo III</p> <p>3ª - no momento sou beneficiário do LOAS BPC</p> <p>4ª - atualmente tenho gasto bem mais dinheiro com transporte alternativo como uber e 99 pra poder me locomover do que a dois anos atrás., pois tudo que é lugar eu tenho que ir de carro.</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pois isso ajudará muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 que necessitam desse medicamento possa ter uma melhor qualidade de vida utilizando o medicamento certo, que todas as pessoas que votam para que o medicamento possa ou não ser disponibilizado pelo sus por favor veja com muita carinho pra essas pessoas que precisam, pense se fosse vc que estivesse precisando vamos cuidar do próximo pensando e se fossemos nós.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É direito do cidadão ter a opção de tratamento com esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamento de uso contínuo e com valor acima do poder aquisitivo da maioria das pessoas 2ª - Não tenho conhecimento suficiente sobre o assunto 3ª - Não 4ª - Acredito que a qualidade de vida de uma pessoa seja mais relevante que o impacto orçamentário 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As pessoas precisam desse medicamento para a doença não avançar e impedir elas de viver. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para ajudar pessoas que necessitam do medicamento e não possui meios para comprar 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Paciente com AME tipo 2/3 apresentam ganhos motores, melhor qualidade de vida. Além disso, retarda ou evita a necessidade do uso de ventilação mecânica. 2ª - Estudos evidenciam a longevidade e melhora da qualidade de vida 3ª - Apresenta custo - beneficio melhores 4ª - Medicamento por ser de fácil aplicação oral ou por gastrostomia apresenta custos muito menores 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que tem que ser incluído ao SUS pois com isso irá ajudar muita gente que precisa desses medicamentos por vez de uso continuo ., E para muita gente não tem condições de comprar e fica a merce da sorte sem ter o medicamento para sua sobrevivência . 2ª - Não tenho condição financeira , se tivesse concertesa o faria . 3ª - Não tenho condição financeira , se tivesse concertesa o faria . 4ª - Não tenho condição financeira , se tivesse concertesa o faria . 5ª - Não tenho condição financeira , se tivesse concertesa o faria .

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS. Sou a favor da privatização 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Nenhuma
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação em pauta precisa ser incorporada o mais rápido possível para que os pacientes de AME 2 e 3 possam receber o tratamento e ter qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse medicamento poderá melhorar a qualidade de vida de quem possui AME 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

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 ele sendo incorporado pelo SUS dá uma maior abrangência para outras pessoas que não tem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pacientes com Amiotrofia tipo II e III apresentam ganhos motores, melhora da qualidade de vida e necessidade de ventilação mecânica postergada.</p> <p>2ª - Estudos evidenciam melhora da qualidade de vida, ganhos motores, aumento da longevidade.</p> <p>3ª - Por ser uma medicação via oral ou gastrostomia, não necessita de gastos hospitalares.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Iria melhorar a vida das pessoas com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. alternativa terapêutica para um grupo de pacientes sem opções hoje.</p> <p>2ª - no momento não</p> <p>3ª - no momento não</p> <p>4ª - no momento não</p> <p>5ª - no momento não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Um medicamento tão caro e tão importante para tanta gente deveria estar disponível no SUS, 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento deve ser incorporado no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Sociedade médica	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pela importância de ter uma opção com a comodidade da posologia via oral no tratamento da AME, para permitir que pacientes com escoliose não sejam excluídos dos tratamentos para AME, e por entender que há embasamento científico para tratamento com Risdiplam em pacientes com mais de 12 anos de idade, vimos por meio desta solicitar que a CONITEC reavalie seu parecer desfavorável à proposta de incorporação do Risdiplam para o tratamento de Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipos II e III. Detalhamento e embasamento científico da opinião se encontram em arquivo anexo.</p> <p>2ª - Sim. Detalhamento e embasamento científico da evidência científica se encontram em arquivo anexo.</p> <p>3ª - Apenas acrescentar que o tratamento para uma doença grave, crônica, debilitante e progressiva como a Atrofia ; Muscular Espinhal, a médio e longo prazo, trará grande economia aos cofres públicos, quando comparado a não tratar.</p> <p>4ª - A mesma opinião descrita no item 17</p> <p>5ª - Detalhamento e embasamento científico da opinião se encontram em arquivo anexo.</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por ser um medicamento de alto custo, é necessário que sua distribuição seja mais igualitária. Incorporá-lo ao SUS ajudaria bastantes pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devido ao alto custo do medicamento, acho que deve o mesmo deve ser incorporado ao SUS, pois com certeza está ação acabará por melhorar a vida de muitos brasileiros afetados pela doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 inviável para as famílias e pacientes. É necessário democratizar o acesso o quanto antes, para garantir que o tratamento seja seguido de forma correta e desde cedo crianças tenham acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Fundamental e necessário ao tratamento, porém custo impagável. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Apoio 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Saúde é direito de todos 2ª - Não 3ª - Sendo incorporado ao SUS, deverá ser fornecido independente da situação economica 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Custo muito alto 2ª - Nao 3ª - Baratear 4ª - Nao 5ª - Nao
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Quanto mais inclusivo , melhor !! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

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 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho importante estar incluído 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tendo em vista o valor elevado e a importância de tal medicamento na (sobre)vivência das pessoas acometidas pela AME, acredito ser mais que necessário, mas sim URGENTE que esse medicamento seja incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muito necessário pelo valor alto do medicamento 2ª - No momento nao 3ª - No momento não 4ª - No momento não 5ª - No momento não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento é a esperança de vida normal (quem sabe a cura) para os portadores de AME 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um medicamento que tem mostrado eficiência no tratamento de pacientes com AME e muitos pacientes financeiramente falando não tem condições de adquirir por meio particular</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tanto dinheiro para politicagem e políticos vagabundos e para saúde não temos, isso é uma vergonha...Minha opinião sincera!</p> <p>2ª - Qual seria?</p> <p>3ª - Já contribuo pagando todos os meus impostos, as verbas deveriam somente ser repassadas corretamente para todos setores cabíveis , ao invés de serem desviadas!</p> <p>4ª - Já contribuo pagando todos os meus impostos, as verbas deveriam somente ser repassadas corretamente para todos setores cabíveis , ao invés de serem desviadas!</p> <p>5ª - Já estou contribuindo na votação e á compartilhando , para que assim a pauta votada seja inclusa no SUS.</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento deve ser incorporado ao SUS para auxiliar as famílias que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
20/11/2021	Paciente	1ª - Não tenho opinião formada. Não tenho opinião 2ª - Sim 3ª - Sim 4ª - Sim 5ª - Sim
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim 3ª - Sim 4ª - Nao 5ª - Nao
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Precisamos do Redisplam oral por favor liberem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Eu não tenho condições pra comprar o medicamento</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas crianças podem ter sua qualidade de vida melhorada mas não tem acesso a essa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve constar na lista de medicamentos SUS.</p> <p>2ª - Não tenho opinião a respeito.</p> <p>3ª - O ministério da saúde tem recursos suficiente iara tal., Principalmente porque o consumo do referido medicamento é raro.</p> <p>4ª - Não haverá impacto negativo no orçamento</p> <p>5ª - Que seja um direito de quem necessita.</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para o bem da população que necessita da medicação se faz necessário pois a maioria não tem condições de arcar com as despesas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pais rico como o nosso temos que ajuda essas doenças são raros casos irá gastar menos que os caixa 2 que fazem nas obras públicas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Trata-se de questão de vidas sem outras chances ou alternativas. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho que todo mundo deve receber uma saúde pública de qualidade, pois o Brasil é o país onde os impostos são os mais caros do mundo 2ª - Sim 3ª - Sim 4ª - Sim 5ª - Sim
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para que todos possa ter a cura o mais rápido 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Simplesmente, Salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pois irá ajudar outras pessoas que sofrem e dependem de tal. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O auto custo deste medicamento pode ceifar a vida de mais uma filha de um casal que tanto luta para ser feliz com suas filhas msm que deficiente. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Vai ajudaruitas pessoas 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por que todos teriam acesso. 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por se tratar de uma doença rara e tratamento caro o SUS deve fornecer para que as pessoas tenham chance de vida 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para que todo ser humano consiga ter uma saúde digna 2ª - não 3ª - não 4ª - não 5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É essencial para o bem-estar e qualidade de vida dos pacientes 2ª - nao 3ª - não 4ª - não 5ª - não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um direito de cada criança poder ter acesso ao medicamento que pode melhorar sua qualidade de vida, sem se preocupar com gastar milhões em tratamento, dando assim oportunidade a todas as classes sociais de terem tratamento de qualidade. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tem muita gente q precisa e não tem acesso 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao

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. Hoje existe muito paciente precisando dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas pessoas tem AME e merecem uma qualidade de vida. Isso evitaria até mais custos em hospitais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O homem deveria se diferenciar pelo senso de justiça</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O valor é muito alto. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Este medicamento pode salvar vidas, as pessoas têm direito a se tratarem, está na constituição. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas crianças necessitam desse medicamento para tratamento e não possuem condições de arcar com o custo. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Infelizmente nem todas as pessoas tem dinheiro para poder comprar a medicação que é imprescindível para o tratamento das pessoas acometidas pelo AME, independentemente do tipo. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pois tem muitas pessoas que não possuem condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas crianças precisam e deve sim ser incorporado no SUS, é um direito. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada. Não tenho muito conhecimento para ter uma opinião concreta 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou estudante de fisioterapia e acompanho pacientes que precisam desde medicamento o quanto antes. Os tratamentos que são mais eficazes quando feitos de forma intensiva são muito caros, além de todos os medicamentos e demais demandas que envolvem esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O uso da Cerliponase alfa no CLN2 tipo 2 e 3 reduzem sem dúvidas os gastos com saúde no futuro e melhora qualidade de vida</p> <p>2ª - As mesmas</p> <p>3ª - Idem</p> <p>4ª - Já citadas</p> <p>5ª - 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 preciso que todos os paciente, independente do tipo de ame, tenham direito só remédio. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para as crianças com indicação correta , o tratamento deve ser iniciado o, Mais rápido possível. 2ª - Já foram todas descritas 3ª - Nao 4ª - Não 5ª - Nao
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Melhor qualidade de vida 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Grupos/associação/orga nização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. "A não recomendação de incorporação de Risdiplam para tratamento de pacientes com AME Tipo II e IIIa pelo SUS é negar a esses pacientes do direito à saúde, à qualidade de vida e à vida. , O relatório da Conitec reconhece que o benefício dessa tecnologia existe, e que o tratamento se mostra com perfil de segurança favorável. Se a avaliação econômica do Risdiplam é mais favorável do que a do Nusinersena, e o impacto financeiro não for negativo (o que aconteceria mediante nova proposta de preço por parte do demandante capaz de reverter o impacto financeiro para negativo, no caso do Tipo II), não faz qualquer sentido recomendação de não incorporação. Isso porque, o único argumento que restaria para justificar eventual não incorporação seria a incerteza em relação à magnitude e precisão nos desfechos considerados críticos. Mas essa incerteza também existia no caso recente da avaliação de Nusinersena – que, mesmo assim, foi incorporado para o Tipo 2., Em relação aos pacientes do Tipo IIIa, é necessário olhar com mais cuidado para a realidade deste grupo, tendo em vista que o curso natural da doença, já amplamente documentado, é devastador, e a perda da capacidade de andar representa um grande impacto para a vida das pessoas, com perda de autonomia e de qualidade de vida. , O INAME acredita que o melhor cenário para todos – pacientes, famílias, médicos e sistemas de saúde, é que todas as medicações sejam incorporadas ao SUS e disponibilizadas para que paciente, família e médico possam juntos escolher qual o melhor tratamento para cada caso concreto, e para que a concorrência e a negociação em escala possibilitem negociações com os melhores preços possíveis., A incorporação de um novo medicamento para tratar a AME não significa a eliminação do tratamento anterior. Não significa, também, a priori, que uma medicação é melhor (e nem pior) do que a outra (especialmente em um cenário onde não existem estudos comparativos diretos). E nem que haverá aumento de custos no sistema de saúde. Significa oferecer opções terapêuticas para que médico e paciente – estes sim, os que mais entendem da doença e os que mais têm interesse em otimizar resultados – escolham o melhor tratamento para cada caso. , À Conitec e ao Ministério da Saúde cabem garantir que as evidências apresentadas sejam de boa qualidade, que o perfil de segurança do novo tratamento seja adequado, e que esta nova incorporação não represente um grande impacto orçamentário sem benefícios adicionais. Em todos esses sentidos, Risdiplam qualifica-se para ser incorporado, e os pacientes merecem ter acesso a Risdiplam., A posição do INAME é que Risdiplam deve ser incorporado no SUS para os Tipo II e IIIa, tendo em vista a existência de evidências que demonstram que os pacientes em uso do fármaco ou apresentam melhora na função motora ou apresentam estabilização desta função ou ao menos têm o curso da progressão desacelerado. , Contudo, se este cenário não puder ser alcançado, recomenda-se alguma das soluções abaixo propostas como alternativa à recomendação de não incorporação, indistintamente, a todos os pacientes:; -Recomendação de incorporação com acompanhamento da população em tratamento e reavaliação da tecnologia e dos resultados apresentados após um período de três anos;; -Recomendação de incorporação com algum critério de limitação de público-alvo para o Tipo IIIa, desde que não excludente de todo o grupo e com o compromisso de revisão futura para avaliar novos dados e incluir eventual grupo não incluído neste momento., O INAME reforça a necessidade de negociação com a indústria proprietária do medicamento para redução do valor de venda dos frascos ao Ministério da Saúde em proporções superiores aos descontos propostos no dossiê apresentado pelo demandante, especialmente considerando que em breve (após atualização do PCDT em curso) estará disponível no SUS a opção terapêutica Nusinersena para o Tipo 2, e que esta incorporação de Risdiplam tem o potencial de representar economia para o sistema"</p> <p>2ª - Em relação aos estudos clínicos pivotais apresentados pelo demandante, destaca-se que a amostra foi bastante representativa da vida real de pacientes com AME. Comparando com a amostra utilizada no estudo Cherish (que foi o principal estudo base que levou à incorporação ao SUS de nusinersena para AME Tipo 2), por exemplo, temos que no Cherish foram recrutados pacientes com até 12 anos, enquanto o estudo SUNFISH do Risdiplam (principal referência para a presente análise de incorporação) recrutou pacientes de até 25 anos., Considerando que quanto mais precoce é o início do tratamento, melhor será o potencial de resultado,</p>

por conta da característica degenerativa da patologia, o fato de o Sunfish ter utilizado uma amostra tão ampla e tão representativa da vida real deve ser considerado como um grande diferencial positivo, e os resultados obtidos merecem ser reconhecidos à luz desse diferencial. Certamente, se a amostra de pacientes fosse mais restrita, e o recrutamento tivesse se limitado a pacientes mais jovens, possivelmente os resultados apresentados nos desfechos avaliados seriam ainda melhores., O relatório da Conitec reconhece que as evidências científicas são de boa qualidade, tendo sido observadas respostas favoráveis nos desfechos de eficácia avaliados. Mas aponta grande incerteza quanto ao tamanho do efeito e precisão do efeito nos desfechos considerados críticos., Neste ponto, é importante retornar à discussão da Conitec que levou à incorporação de Nusinersena ao SUS para AME Tipo 2 (Consulta Pública no. 63/2020). Naquela ocasião, pontuou-se a “grande incerteza com relação à eficácia, efetividade e segurança do nusinersena em longo prazo” . Obviamente, para o caso de um medicamento novo em um contexto de doenças raras, a existência de incerteza é esperada. Partindo dessa premissa, há dois caminhos a seguir. O primeiro, que na visão do INAME é incorreto, é optar pela não incorporação, impedindo o acesso dos pacientes a uma tecnologia nova com potencial de trazer benefícios e com risco muito baixo em relação à segurança. Em um mundo onde a evolução tecnológica é cada vez mais veloz, e diante de uma doença grave e progressiva com uma história natural devastadora amplamente descrita, adotar esse caminho é o mesmo que fechar as portas à inovação. O segundo caminho possível, é optar pela incorporação, considerando o potencial de benefício e o baixo risco em relação à segurança dos pacientes, tomando-se as devidas precauções em relação ao acompanhamento dos resultados do uso desta nova tecnologia e estabelecendo-se um período após o qual deve ser feita nova análise e revisão. Este foi o caminho acertadamente escolhido pela Conitec em relação a Nusinersena para AME Tipo 2, o primeiro fármaco para tratar a AME disponibilizado a este grupo de pacientes., Como Risdiplam seria uma segunda opção terapêutica a ser disponibilizada, é certo que devem ser levadas em consideração questões relacionadas à segurança aos pacientes deste novo medicamento e ao impacto econômico desta nova incorporação. Este último será abordado em tópico específico., Em relação à segurança, destaca-se o perfil favorável de segurança. Não houve, nos estudos, nenhum efeito adverso grave que tenha levado à descontinuação do tratamento e todos os eventos adversos foram avaliados como relacionados à doença subjacente e à idade dos pacientes. Pode-se concluir, portanto, que no aspecto da segurança o cenário se mostra bastante favorável à incorporação., Muito se falou sobre a ausência de estudos de comparação direta entre os dois medicamentos. De forma muito acertada, a Dra. Vânia Canuto pontuou, na reunião que discutiu a incorporação de Risdiplam para AME Tipo 1, que na prática, em geral, para qualquer tipo de doença, é difícil haver estudos comparativos entre os fármacos, e que isto não tem impedido a recomendação de incorporação de novos medicamentos ao SUS. Ressaltou que a Conitec nunca solicitou estudos comparativos para a análise de incorporação de novas tecnol(CONT)

3ª - Sobre o preço de R\$ 25.370,00 por frasco proposto para incorporação (sem impostos e contribuições), é importante ressaltar que, na ocasião da submissão do dossiê pelo fabricante, ainda não existia a isenção tributária do ICMS para Risdiplam., Contudo, atualmente, já está em vigor o Convênio ICMS no. 100, de 08 de junho de 2021, que foi publicado no Diário Oficial da União em 09.07.2021 , e concede a isenção do ICMS nas operações com o Risdiplam. Portanto, deixa-se de ser necessário analisar a situação hipotética de não isenção do imposto., ., Em termos de análise econômica, tanto a tabela 13 como a tabela 14 do relatório evidenciam que Risdiplam oferece um cenário mais favorável do que Nusinersena., A Tabela 13 compara o uso de Risdiplam ao uso de Nusinersena e mostra que o Nusinersena seria uma alternativa mais cara e menos efetiva do que o Risdiplam – o que é mais um fator que justifica fortemente a incorporação de Risdiplam para tratar, pelo menos, os pacientes com AME Tipo 2. , Já a Tabela 14 compara o uso de Risdiplam ao cuidado de suporte. Mesmo assim, o RCEI de Risdiplam é de R\$ 75.938.549,34/QALY, menor do que o RCEI de R\$ 96.352.206,05/QALY de Nusinersena comparado ao cuidado de suporte. Ou seja, do ponto de vista

de análise econômica, de qualquer forma fica evidente que se justifica a incorporação de Risdiplam, já que este medicamento se mostra melhor do que Nusinersena nesse sentido.

4ª - Em relação à análise do impacto orçamentário, no caso de AME Tipo 2, como já existe um tratamento disponível no SUS para estes pacientes, mais relevante do que tentar estimar a prevalência prévia da AME, é comparar o impacto incremental que a incorporação poderia trazer., A análise foi apresentada pelo demandante considerando-se algumas premissas para estabelecer o tamanho da população de pacientes. Não se discutirá aqui o método utilizado porque, de qualquer forma, independente das premissas, o mais importante é comparar os custos dos dois tratamentos (Nusinersena x Risdiplam) diante de um mesmo cenário de quantidade de pacientes., A Tabela 22 do relatório da Conitec mostra que, no caso do Tipo 2, em um horizonte de cinco anos, a incorporação de Risdiplam representaria um custo adicional de R\$ 3.820.485,38. , Se, de um lado, é certo que R\$ 3,8 milhões de reais representam um valor praticamente desprezível em um horizonte de cinco anos para um país continental como o Brasil, com um orçamento de saúde da ordem de bilhões, de outro lado é certo que esse impacto orçamentário tende a ficar maior se estendermos o horizonte de análise, já que a tendência de economia nos anos iniciais se transforma em impacto orçamentário nos anos subsequentes devido ao envelhecimento dos pacientes, seu consequente aumento de peso e consequente aumento de dosagem do Risdiplam. , Pode-se dizer que, quanto maior o horizonte de tempo analisado, do ponto de vista exclusivamente de impacto orçamentário, o cenário torna-se mais favorável a Nusinersena (porque o custo das doses de ataque necessárias no primeiro ano de tratamento será diluído em um intervalo de tempo maior) e mais desfavorável a Risdiplam (porque os pacientes vão crescendo, ficando mais pesados e, portanto, entrando na dosagem máxima deste fármaco)., Assim, considerando que ainda não existem evidências científicas fortes de que um tratamento é melhor ou pior que o outro e olhando, portanto, apenas para o cenário econômico, parece-nos inadequado incorporar um novo tratamento que resulte em impacto orçamentário maior. Nesse sentido, o INAME é da opinião de que o demandante deve apresentar uma nova proposta de preço, com custo mais baixo do que R\$ 25.370,00 por frasco, e que o Ministério da Saúde deve empreender esforços para intensificar as rodadas de negociação para alcançar o melhor preço possível., Por outro lado, no caso de uma proposta de preço inferior aos R\$ 25.370,00 por frasco que faça com que o impacto econômico (Tabela 22 do relatório da Conitec) deixe de ser positivo e passe a representar uma economia de recursos para o sistema, parece-nos inadmissível a recomendação pela não incorporação de Risdiplam para o tratamento da AME Tipo 2. Isso porque estaríamos falando de um fármaco que possui evidências científicas de boa qualidade, respostas favoráveis nos desfechos de eficácia avaliados, perfil de segurança bastante favorável, avaliação econômica mais favorável do que o tratamento disponível hoje no SUS e, por fim, impacto orçamentário que representaria economia para o sistema de saúde. Neste caso de redução da proposta de preço pelo fabricante, a não recomendação por parte da Conitec (e a tomada de decisão de não incorporação por parte do Secretário da SCTIE) seria injustificável e poderia, inclusive, ser alvo de investigação e responsabilização por parte dos órgãos de controle.,

5ª - Avaliação por Outras Agências de ATS, O relatório da Conitec relata a experiência de quatro agências de ATS. , Por se tratar de medicamento muito novo, no qual o Brasil foi o segundo país do mundo a ter Risdiplam aprovado por agência reguladora (graças à agilidade e excelência da nossa ANVISA), justifica-se que outras agências de ATS ainda não tenham concluído a sua análise., Na ocasião da publicação do relatório preliminar da Conitec, a posição do NICE (National Institute for Health and Care Excellence, agência britânica que é referência para a Conitec), em seu parecer disponível até então, era de não recomendação do Risdiplam para AME Tipo I, II e III devido ao alto valor da razão custo-efetividade incremental e à incerteza dos benefícios de longo prazo. , Porém, recentemente, o NICE mudou de entendimento . Em publicação muito recente (19.11.2021), o órgão recomendou o

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>Risdiplam para o tratamento da AME, através de um acordo de acesso controlado. O comitê concordou que o Risdiplam é inovador porque a sua administração oral significa que é uma alternativa para indivíduos que não podem ter outros tratamentos para a AME e que eles podem realizar o tratamento em casa. Segundo o NICE, “as evidências clínicas mostram que o Risdiplam melhora a capacidade de sentar, ficar de pé ou andar para pessoas com AME tipo 1, 2 e 3 e que pode ser eficaz para as pessoas antes de começarem a apresentar sintomas de AME. Há também algumas evidências que sugerem que as pessoas com AME de tipo 1 vivem mais tempo com o Risdiplam. Contudo, (...) não há evidência de benefícios a longo prazo para o Risdiplam em geral.”, Na Austrália (PBS), a aprovação foi bastante ampla: para AME Tipos I, II e III até 18 anos de idade., ., (CONT. Evidências Clínicas), “Se a gente vai mudar o paradigma hoje, a partir desse momento, daqui para frente nada será incorporado. (...) Temos que tomar cuidado, pois a nossa decisão vai ter que valer para tudo”. Dra. Vânia Canuto. 102ª Reunião da Conitec, 06/10/2021, É importante adotar esse mesmo raciocínio para avaliar a presente incorporação de Risdiplam, notadamente para a AME Tipo 2. Se a Conitec recomendou a incorporação de Nusinersena para AME Tipo 2, mesmo com a existência de incertezas, não há sentido em desta vez recomendar a não incorporação de Risdiplam por causa destas mesmas incertezas. Seria incoerente., Merece destaque a fala do Dr. Luis Cláudio Correia, durante a reunião que discutiu esta incorporação2:; “É interessante esses dois casos na sequência, né? Porque comparando com o caso anterior, o nível de evidência aqui é de melhor qualidade, porque tem o ensaio clínico randomizado, placebo controlado. Essa dúvida do tamanho do efeito eu me lembro que foi uma dúvida parecida com o do Nusinersena, a gente argumentou na época que o intervalo de confiança era bem amplo. Mas se o Nusinersena foi aceito dessa forma, acho que, portanto, haveria evidência para este medicamento Risdiplam ser aceito também.” Dr. Luis Cláudio Correia. 102ª Reunião da Conitec, 06/10/2021, Portanto, do ponto de vista de evidências clínicas, é indiscutível que elas existem, como já reconhece o relatório da Conitec, e que são suficientes para respaldar a tomada de decisão pela incorporação, até para que haja coerência em relação às decisões anteriores tomadas pelo órgão sobre outros medicamentos para AME., A forma oral de administração do fármaco é um diferencial muito importante para considerar a incorporação de Risdiplam. O INAME considera que não foi dada a devida importância a essa questão no relatório preliminar. A facilidade, a comodidade e a segurança para o paciente, que não precisa se deslocar para um ambiente hospitalar, precisam ter maior peso nas considerações para a incorporação deste tratamento. , Não se está aqui a abordar apenas o fato de o custo da administração oral ser menor do que o custo da administração intratecal. É uma questão que facilita aspectos médicos (dores nos pacientes e dificuldades técnicas de aplicação intratecal em determi,</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS  2ª - Não  3ª - Não  4ª - Não  5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todas as pessoas devem ter acesso 2ª - No momento não 3ª - No momento não 4ª - No momento não 5ª - No momento não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para salvar vidas 2ª - Não 3ª - N 4ª - N 5ª - N
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Doença grave que acomete crianças com péssima evolução se não tratada e com risco de perder a vida 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Visto que atualmente há evidências científicas que comprovem a eficácia de tal medicamento, bem como a extensão da faixa etária beneficiada, é de fundamental importância a incorporação do medicamento no SUS, contemplando os seus princípios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para doenças raras que existam medicações, tais devem ser incluídas no SUS para atendimento de toda população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tratamento VO menos risco do que injetado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. o Risdiplam vem ocupar um lugar de tratamento aos pacientes que não possuem coluna viável ao spinrazza e aos pacientes que moram em lugares distantes dos centros de referencia ., ,</p> <p>2ª - Os pacientes com Ame de início tardio foram avaliados em um segundo estudo randomizado controlado com placebo. O estudo incluiu 180 pacientes com SMA com idades entre dois e 25 anos. O desfecho primário foi a mudança da linha de base na pontuação total MFM32 (um teste de função motora) na marca de um ano. Os pacientes que tomaram o Evrysdi observaram um aumento médio de 1,36 em sua pontuação na marca de um ano, em comparação com uma diminuição de 0,19 nos pacientes que receberam placebo ., , SUNFISH Part 2: Efficacy and Safety of Risdiplam (RG7916) in Patients with Type 2 or Non-Ambulant Type 3 Spinal Muscular Atrophy (SMA) (1260), Eugenio Mercuri, Nina Barisic, Odile Boespflug-Tanguy, Nicolas Deconinck, Anna Kostera-Pruszczyk, Riccardo Masson, Elena Mazzone, Andres Nascimento, Kayoko Saito, Dmitry Vlodavets, Carole Vuillerot, Sabine Fuerst-Recktenwald, Sibylle Fuhrer, Marianne Gerber, Ksenija Gorni, Heidemarie Kletzl, Carmen Martin, Wai Yin Yeung, John W. Day Neurology Apr 2020, 94, , ,</p> <p>3ª - o spinrazza é aplicado na coluna em ambiente hospitalar , em coluna com deformidades é necessario fazer o procedimento por tomografia guiada. a aplicação por essa tecnica dura quase 1 hora, não sendo possivel em hospital publico para a tomografia do pronto socorro por 1h . o Brasil diferente dos Eua tem sua assistencia focada fora dos hospitais atravez de Ubs e ambulatorios . é nesse contexto que o risdiplam se insere evita o fluxo de paciente aos hospitais em beneficio dos ambulatorios. e não utiliza o recurso tomografico tao escasso no pais .</p> <p>4ª - os paciente mais velhos com ame muitas vezes tem profissões e empregos fazer com que eles se estabilizem e a doença não progrida é manter a vida produtiva deles. não é o custo do medicamento é o impacto que trara para o sistema produtivo.</p> <p>5ª - acredito que deveriamos estar discutindo nao apenas risdiplam mas zolgensma ate 2 anos ou 21 kg , spinrazza em coluna viaveis e risdiplam para os demais pacientes, o seja todo o tratamento para ame e nao medicamentos em separados.</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Considerando que os pacientes portadores de AME não apresentam déficit cognitivo, sendo alunos com ótimo rendimento escolar e profissionais que conseguem contribuir muito nos locais de trabalho, é muito importante que o SUS libere um medicamento de uso oral para estas pessoas. Trabalhos científicos de boa qualidade afirmam a melhora apresentada pelos pacientes de AME em uso do Risdiplan. Sendo a outra opção, um medicamento de aplicação intratecal, com todos os riscos inerentes a esta forma de aplicação e ainda liberado no SUS apenas para os tipo 1, a incorporação deste medicamento se faz necessário e urgente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tenho uma filha com ame</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Sim</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Pela condição financeira de cada paciente, um remédio caro que somente através do SUS é que o paciente consegue sobreviver com menos sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - NÃO</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Sociedade médica	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Documento em anexo</p> <p>2ª - Documento em anexo</p> <p>3ª - Documento em anexo</p> <p>4ª - Documento em anexo</p> <p>5ª - Documento em anexo</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sendo incorporada, garantirá qualidade de vida aos beneficiários, evitará a morte precoce, sem chance de poder lutar pela vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O direito à saúde é garantido constitucionalmente. Sendo assim, surge ao Estado a obrigação de fornecer na rede pública o medicamento em questão, que se mostra bastante eficaz no tratamento da ame.</p> <p>2ª - Não.</p> <p>3ª - Não.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento é economicamente inacessível para a maioria dos doentes. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Do estado precisamos de educação, segurança e saúde, 3 fatores básicos para uma boa vivência! 2ª - Não! 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Grupos/associação/orga nização de pacientes	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A maioria dos pacientes raros não possuem recursos para a aquisição da medicação necessária 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Melhorar a qualidade de vida e dar mais uma oportunidade a pessoas portadoras de AME 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Saúde em primeiro lugar!, Viva o SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não, saúde não tem preço. 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Quando analisamos a história natural da doença nos pacientes com AME tipos 2 e 3, eles apresentam manifestações respiratórias, que podem evoluir para insuficiência respiratória, levando até ao óbito no grupo de AME tipo 2. Há também complicações gastrointestinais e nutricionais, retardo do desenvolvimento físico e riscos de microaspirações, disfagia e paresia da língua, falta de controle da cabeça, doença de refluxo gastresofágico e constipação. Além de desmineralização óssea importante, que necessita de acompanhamento., , Como ortopedista pediátrico do Hospital das Clínicas de São Paulo da Faculdade de Medicina da USP reconheço que o comprometimento musculo esquelético é uma das características que mais impacta e dificulta o tratamento destes pacientes. Podem ter fraqueza muscular e redução da mobilidade, contraturas musculares e escoliose grave, causando restrição pulmonar e também instabilidade de quadril. , , Com o PCDT que temos aprovado hoje para o tratamento de pacientes com AME Tipo 2 no SUS, quase 50% dos pacientes ficam fora dos critérios de elegibilidade, pois neste PCDT, são incluídos apenas pacientes com até 12 anos de idade e que não apresentem escoliose grave (ângulo de Cobb &gt; 40 graus). Esta característica é muito comum na população de pacientes com AME tipo 2 e dificulta o tratamento com nusinersena, cuja via de administração é intratecal, mas não para o risdiplam, que é uma terapia oral. , , Não há motivo para que os pacientes com escoliose grave sejam excluídos de receber tratamento com risdiplam, já que eles se beneficiariam do uso do medicamento. O estudo SUNFISH (risdiplam, 180 participantes, randomizado, controlado por placebo) incluiu pacientes com escoliose severa, que haviam sido excluídos do estudo do CHERISH (nusinersena, 126 participantes, randomizado, controlado por sham procedure). Além disso, o estudo SUNFISH incluiu pacientes com até 25 anos de idade, enquanto o estudo CHERISH, contemplava apenas pacientes com até 12 anos., , 1. Verhaart IEC, Robertson A, Wilson IJ, Aartsma-Rus A, Cameron S, Jones CC, et al. Prevalence, incidence and carrier frequency of 5q-linked spinal muscular atrophy – a literature review. <i>Orphanet J Rare Dis.</i> 2017;12., 2. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo I. In: Brasil. Ministério Da Saúde SDEAEÀS, editor. 2019., 3. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Relatório de Recomendação: Nusinersena para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo II e III (início tardio), CONITEC, Brasília, fev 2021., 4. Mercuri E, Barisic N, Boespflug-Tanguy O, Day JW, Deconinck N, Kostera-Pruszczyk A, et al. SUNFISH Part 2: Efficacy and safety of risdiplam (RG7916) in patients with Type 2 or nonambulant Type 3 spinal muscular atrophy (SMA). <i>European Journal of Neurology.</i> 2020;27:869., 5. Oskoui; M, Day; J, Deconinck; N, Mazzone; E, Nascimento; A, Saito; K, et al. SUNFISH Part 2: 24-month efficacy and safety of risdiplam in patients with Type 2 or non-ambulant Type 3 spinal muscular atrophy (SMA). <i>American Annal of Neurology</i>2021., 6. Evans GA, Drennan JC, Russman BS. Functional classification and orthopaedic management of spinal muscular atrophy. <i>J Bone Joint Surg Br.</i> 1981;63b(4):516-22., 7. Bula SPINRAZA® nusinersena, fabricante Biogen, (2020)., 8. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Relatório de Recomendação: Nusinersena para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo II e III (início tardio), CONITEC, Brasília, fev 2021.,</p> <p>2ª - Sim. No estudo SUNFISH, pacientes com AME tipos 2 e 3, com escoliose severa, apresentaram benefícios clínicos ou estabilização da doença em uso de risdiplam. Por tratar-se de uma terapia oral, não há critérios de exclusão para pacientes com escoliose. Pelo contrário, no estudo foram incluídos pacientes com este perfil e, portanto, são uma opção viável para esses pacientes hoje não atendidos com a terapia disponível no SUS., , O medicamento risdiplam foi estudado em uma população de AME mais representativa, sendo o SUNFISH, o maior estudo de AME já realizado, mostrando benefícios no uso da terapia, seja por melhora de marcos motores ou pela estabilização da doença neste grupo de pacientes., , Dados do estudo SUNFISH mostraram aumento na pontuação total da escala MFM-32 em pacientes com AME tipos 2 e 3, observado nos primeiros 12 meses de tratamento com risdiplam, que se manteve ao longo de 24 meses, em comparação ao contínuo declínio observado no comparador externo (NatHis-SMA, um estudo prospectivo, longitudinal e intervencionista da história natural de pacientes com</p>

Atrofia Muscular Espinhal tipo 2 e 3)., , A diferença de 3,99 pontos na escala MFM-32 entre o grupo tratado e o comparador externo, indica melhora da capacidade motora em comparação ao declínio observado no mesmo período em pacientes sem tratamento. É importante ressaltar que na perspectiva de pacientes com AME de início tardio, tanto a melhora quanto a estabilização da função motora podem ser vistas como objetivos a serem alcançados com o tratamento farmacológico. Além disso, o aumento de duas vezes no nível de proteína SMN no sangue observado após 4 semanas de tratamento se manteve por pelo menos 24 meses, e nenhum achado de segurança relacionado ao tratamento levou à descontinuação do tratamento., , 1. Mercuri E, Barisic N, Boespflug-Tanguy O, Day JW, Deconinck N, Kostera-Pruszczyk A, et al. SUNFISH Part 2: Efficacy and safety of risdiplam (RG7916) in patients with Type 2 or nonambulant Type 3 spinal muscular atrophy (SMA). *European Journal of Neurology*. 2020;27:869., 2. Oskoui; M, Day; J, Deconinck; N, Mazzone; E, Nascimento; A, Saito; K, et al. SUNFISH Part 2: 24-month efficacy and safety of risdiplam in patients with Type 2 or non-ambulant Type 3 spinal muscular atrophy (SMA). *American Annals of Neurology* 2021.,

3ª - Sim. O custo do manejo de pacientes com AME-5q no Brasil demonstra valores expressivos, tanto na perspectiva do sistema de saúde quanto no dia a dia das famílias destes pacientes, que muitas vezes, acabam deixando de trabalhar, para acompanhar o tratamento destes pacientes. , , Temos também os custos relacionados ao deslocamento dos pacientes para a realização das terapias (que na maioria das vezes necessitam de transporte especial). E finalmente, devemos levar em conta os custos relacionados a terapia intra-tecal em si: custos de internação do paciente, ocupação de centro cirúrgico e necessidade de equipe capacitada para realização do procedimento. , , No caso do risdiplam, por tratar-se de uma terapia oral, não haveriam custos de deslocamento dos pacientes e nem de internação para realização da aplicação do medicamento. , , Quaisquer estimativas de custo-efetividade de terapias que melhorem a funcionalidade desses pacientes e reduzam o seu grau de dependência devem considerar esse custo indireto., , 1. Barbour J, Araujo APQC, Zanoteli E., França Jr. MC, Ritter AMV, Casarin F, Julian GS, Yazawa P, da Mata VE, Carlos NS. Artigo aceito pelo *Jornal Brasileiro de Economia da Saúde*. Março 2021., 2. Etges APBS, Zanotto BS, Saccilotto IC, Ferrari RS, Satub ALP, Saute JAM, Marchesan T. Loze PM, Carlos NS, Polanczyk CA. Artigo aceito pelo *Jornal Brasileiro de Economia da Saúde*. Março 2021. vol. 13, nº 12 de Agosto de 2021.

4ª - Sim. O custo do tratamento com risdiplam é similar ao do tratamento com nusinersena para o tratamento dos pacientes com AME tipo 2, sendo que o medicamento risdiplam é uma terapia nova, segura e eficaz, com maior comodidade posológica, por tratar-se de uma terapia oral., , Isso permitiria o acompanhamento e tratamento destes pacientes de forma ambulatorial, sem a necessidade de internação destes pacientes para realização do procedimento intratecal, sem uso de centro cirúrgico em hospitais especializados e muitas vezes com poucos leitos disponíveis. Isso seria muito conveniente tanto para os pacientes quanto para o sistema, tendo em vista que os hospitais do SUS quase sempre trabalham com sua capacidade no limite. , , Quando temos a possibilidade de acompanhar e tratar os pacientes ainda na Atenção Básica (nos ambulatórios de especialidades), ampliamos a capacidade de atendimento destes pacientes no sistema, uma vez que hoje, muitos dos Centros de Referência em Doenças Raras no Brasil não fazem o tratamento dos pacientes com AME por não terem estrutura para realização da terapia intratecal, que necessitam de centros de alta complexidade., , 1. Barbour J, Araujo APQC, Zanoteli E., França Jr. MC, Ritter AMV, Casarin F, Julian GS, Yazawa P, da Mata VE, Carlos NS. Artigo aceito pelo *Jornal Brasileiro de Economia da Saúde*. Março 2021., 2. Etges APBS, Zanotto BS, Saccilotto IC, Ferrari RS, Satub ALP, Saute JAM, Marchesan T. Loze PM, Carlos NS, Polanczyk CA. Artigo aceito pelo *Jornal Brasileiro de Economia da Saúde*. Março 2021. vol. 13, nº 12 de Agosto de 2021. 3. 20211103\_Dossie\_AME\_Tipos\_2\_e\_3\_CP88.pdf, 4. <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/atrofia-muscular->

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>espinalh-ame-1,</p> <p>5ª - Sim. O benefício clínico de risdiplam sobre a função motora em até 24 meses, de acompanhamento de pacientes com AME tipos 2 e 3 está documentado no estudo SUNFISH. A administração oral permite o tratamento de uma ampla população de pacientes com AME tipos 2 e 3, incluindo aqueles com contraindicação à administração intratecal devido a presença de uma escoliose severa ou pacientes que não possam receber anestesia, por exemplo. Além de não necessitar de deslocamento do paciente ao hospital para a realização de um procedimento invasivo e todos os custos envolvidos., , Considerando que risdiplam se mostrou eficaz, bem tolerado, seguro, com a comodidade da administração oral, esta é uma opção terapêutica a ser considerada para os pacientes com AME tipos 2 e 3 no SUS., , 1. Mercuri E, Barisic N, Boespflug-Tanguy O, Day JW, Deconinck N, Kostera-Pruszyk A, et al. SUNFISH Part 2: Efficacy and safety of risdiplam (RG7916) in patients with Type 2 or nonambulant Type 3 spinal muscular atrophy (SMA). European Journal of Neurology. 2020;27:869., 2. Oskoui; M, Day; J, Deconinck; N, Mazzone; E, Nascimento; A, Saito; K, et al. SUNFISH Part 2: 24-month efficacy and safety of risdiplam in patients with Type 2 or non-ambulant Type 3 spinal muscular atrophy (SMA). American Annal of Neurology2021.,</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Beneficiar quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Grupos/associação/orga nização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Somos FAVORÁVEIS a essa incorporação, seja pela gravidade e pelo caráter , progressivo da Atrofia Muscular Espinal também nos indivíduos com , formas mais tardias que a AME tipo I, seja pela importância de termos um , medicamento via oral capaz de melhorar a função motora e/ou estabilizá la, promovendo maior independência e qualidade de vida aos indivíduos , com AME tipo II e III., Não concordamos com a afirmação citada na resposta da CONITEC de que , indivíduos com formas tardias da AME (tipo II e tipo III) têm potencial de , manter uma vida normal apesar da deficiência física. Conhecemos e , vivenciamos as dificuldades e as lutas diárias por eles vividas e sabemos o , quão importante é para eles terem um medicamento capaz de melhorar , e/ou estabilizar sua doença.Já é conhecimento de todos de que a AME é uma doença grave e , progressiva em todas as suas formas, com exceção da forma de início na , vida adulta (tipo IV)</p> <p>2ª - sim</p> <p>3ª - não</p> <p>4ª - sim</p> <p>5ª - sim</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. Esse medicamento é de suma importância para os portadores de AME e precisam ser incluídos no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Deve ser administrado pelo SUS, no qual muitas famílias não tem condição de comprar esse medicamento. E o mesmo é essencial na vida de quem tem AME</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Nem todas pessoas têm condições de comprar esse medicamento, por isso é obrigação do sus ajudar a salvar vidas!</p> <p>2ª - Dando minha opinião,já estou contribuindo.</p> <p>3ª - Como não tenho condições, só com minha participação na pesquisa.</p> <p>4ª - Dando minha opinião.</p> <p>5ª - Não tenho condições.</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Uma medicação essencial à vida e que possa ser acessível a todos os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamento neste valor é inviável para a maioria da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A possibilidade do remédio ser produzido no Brasil poderia ajudar a baixar o custo.</p> <p>4ª - As vacinas estão sendo distribuídas à toda população a custo zero, e com certeza, a disponibilidade desse medicamento via SUS não teria todo esse impacto.</p> <p>5ª - Sem demais comentários</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Paciente necessitam de medicamentos maior eficácia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - "Diante da redação atual da consulta e dos aspectos pertinentes à nossa intervenção, sugerimos adições à redação do ponto 4.3. ""Diagnóstico"", na p. 32, logo após o último parágrafo do item. As adições estão no anexo em pdf de nossa contribuição."</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. O riociguat é a única medicação atualmente aprovada pela ANVISA para o tratamento de Hipertensão Arterial Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC) não cirúrgica ou residual após o procedimento de tromboendarterectomia (TEA). Foi a única medicação dentre todas atualmente disponíveis para o tratamento da Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP) que mostrou, em pacientes adequadamente selecionados, melhoria clínica e hemodinâmica em estudos de curto prazo e de extensão (estudos CHEST 1 e CHEST 2). No atual PCDT para o tratamento da HAP no Brasil, os pacientes portadores de HPTEC, não estão contemplados para o recebimento das drogas atualmente existentes no SUS. Não há evidências científicas de eficácia das medicações sildenafil, bosentana, ambrisentana e iloprost no tratamento dos pacientes portadores de HPTEC. O fato do desfecho do estudo CHEST 1, ter sido melhoria no teste de caminhada e medido num tempo curto, não invalida a eficácia da medicação. Todas as medicações atualmente disponíveis para o tratamento da HAP no SUS, tiveram a sua eficácia balizada em estudos de curta duração cujo desfecho primário era melhoria no teste de caminhada de 6 minutos. Sugiro que a droga seja incorporada e autorizado o fornecimento da medicação para os pacientes nos quais os centros que façam a cirurgia de TEA, avaliem o caso, e julguem que não haja indicação de TEA.</p> <p>2ª - Não.</p> <p>3ª - Não.</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pacientes precisam ter acesso a vida!! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As pessoas precisam e o governo serve pra isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Gostaria que todos tivessem acesso ao medicamento e possam melhorar a sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Quão mais precoce detectado e feito o tratamento maiores as chances de ter uma vida melhor e de menos sofrimento e dependência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que deve ajudar as pessoas com baixa renda acrescentando esse tratamento no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tem remédio que o governo tem que arcar 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante medicamebto p tratar sobre a AME 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pessoas morrem por conta desta doença então sim precisam de acesso ao medicamento, e este acesso deve ser garantido pelo governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - "Diante da redação atual da consulta e dos aspectos pertinentes à nossa intervenção, sugerimos basicamente duas alterações:, , 1. Pequena correção no asterisco de legenda da Figura 2:, , 2. Modificação na redação do ponto 4.1 ""Aspectos clínicos e epidemiológicos da doença"", na página 14, substituindo o último parágrafo do item., , As alterações estão no arquivo anexado, que inclui também justificativa dos pontos sugeridos., Desde já agradecemos a atenção com o assunto e pelo espaço de colaboração."</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. E um tratamento muito caro e se acordo com a constituição todos tem direito a saúde</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado no SUS devido muitas pessoas não terem condições p compra de tal medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A AME é uma condição genética grave e que todas as formas de tratamento deveriam ser incorporadas no âmbito do SUS. As evidências estão bem argumentadas no documento técnico científico e os estudos são robustos nesse sentido,</p> <p>2ª - Já foram bem argumentadas</p> <p>3ª - Diante de outras alternativas disponíveis ter mais medicações seria importante para que o paciente tenha opções terapêuticas com evidência científica. Pacientes com dificuldades técnicas ou mesmo individuais para usar o Nursinersena teriam outra opção terapêutica eficaz</p> <p>4ª - não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que devido aos gastos desnecessários que o governo direciona certos dinheiro , poderia sim incorporar esse tratamento no SUS , podendo salvar vidas e fazer um investimento de valor significativo de fato .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve sim ser incorporado no SUS pois teremos muitas vidas salvar, e mais conhecimento por todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A vida de uma criança com AME não é nada fácil e não é nada fácil para as famílias é uma luta diária, todas as crianças tem direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todas as crianças com ame devem ter acesso a medicação que melhorem sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Existe evidencia cientifica suficiente que suporta a importância deste medicamento para esta população, que atualmente tem seus direitos a saude prejudicados pela ausência de terapia especifica disponivel no SUS para sua condição.</p> <p>2ª - Os resultados clinicos do uso desta medicacao na população referida mostram resultados muito positivos emvsuas funções motoras, o que muda significativamente sua qualidade de vida, alem de estabilizar o quadro clinico dos pacientes. Na historia natural da AME, uma perda de funções motoras de 2 ou mais pontos na escala ao ano sao esperados para os pacientes tipo 2. Para estes, o declinio de sua capacidade respiratória é mais significafivo. Para os pacientes tipo 3, a perda esperada sem medicacao é de 1 a 2 pontos /ano., O medicamento consegue fazer com que pacientes parem de ter perdas e ganhem pontos na escala motora. Isto define a vida destes individuos.</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</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. Ele salva vidas de quem precisa, recupera movimentos em semanas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Apesar do alto custo, o medicamento muda a evolução natural da AME Tipo 2 e 3, doença antes incurável.</p> <p>2ª - Pesquisas que envolveram pacientes de 2 a 25 anos com as formas mais tardias mostraram bons resultados, evitando progressão da doença, permitindo independência com manutenção dos uso das mãos para atividades, e sem maiores efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Não.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É comprovado que pessoas com todos os tipos de AME apresentam melhoras com o medicamento, por isso ele deve ser incorporado e administrado em todos paciente com AME independente do tipo e da idade. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Que deve ser incorporada no SUS para todas as crianças 1,2,3 e 4 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Risdiplam conta com pesquisa clínica que engloba esta população, randomizado cego com indivíduos de 2 a 25 anos, e para casos de faixa etária de até 60 anos em outros desenhos de pesquisa. Em todas as pesquisas clínicas se comprovou o aumento da proteína SMN em poucas semanas após o início de seu uso, perfil de eventos adversos muito favorável mediante a ocorrência de eventos relacionados à doença de base e não a substância em uso, e um padrão de benefício ao modificar a história natural desta doença. Não tem a necessidade de hospitalização nem a limitação ou dificuldade decorrente de complicações osteoarticulares para sua administração, o que mais facilmente permitiria seu uso em todo o território nacional.</p> <p>2ª - AME 5q, seja ela do tipo 1 ou do tipo 2 ou 3, é uma só doença, com a mesma fisiopatogenia. A diferença entre os tipos se reflete na idade de início, sendo que no tipo 2 e 3 as manifestações motoras começam depois do indivíduo já ter alcançado marcos motores importantes, enquanto que no tipo 1 isto ocorre antes. Em função da rapidez da evolução, os casos tipo 1 conseguem ter uma confirmação diagnóstica mais rápida (em meses), e os tipo 2 e 3 mais demorada (pode levar anos). Consequentemente, estes indivíduos recebem as orientações de tratamento depois de passado o principal período de seu desenvolvimento motor. Diferente do que ocorre com os bebês com AME tipo 1, pessoas com AME tipo 2 e 3 não estão em fase de aquisição de novos marcos motores, e portanto, este não é um parâmetro utilizado no benefício de um tratamento nestes dois tipos. , Em todos os tipos de AME a evolução é progressiva, o que difere entre eles é a rapidez desta evolução. Desta forma, nos casos do tipo 1, onde a evolução é muito rápida, ao se iniciar uma terapia se observam também mais rapidamente reflexos na história natural, ao passo que nos casos de tipo 2 e 3 este tempo, embora não tão longo para modificar o curso natural, o que se espera inicialmente é uma parada de progressão da doença. Pelos motivos acima expostos, particularmente para quem não lida com estes casos no dia a dia, as expectativas dos efeitos decorrentes de terapia não podem ser os mesmos., Ao evitar progressão para fenótipos mais graves da doença, situação que inexoravelmente ocorre ao longo da história natural (AME 3 evolui para condição de cadeirante como AME 2, AME 2 perde a capacidade de sentar e evolui com complicações próprias da AME 1), os indivíduos com AME tipo 2 e 3 progressivamente perdem sua independência, necessitando de cuidadores, ficam incapacitados para atividade laborativa em tempo integral, podem abandonar suas funções profissionais ou se aposentar por incapacidade, e, ao alcançarem uma condição de maior gravidade requerem cuidados respiratórios e nutricionais cada vez mais complexos e contínuos., Desta forma, uma terapia oral que comprovadamente modifica este curso natural, é de extrema importância para esta população, mantendo-a com capacidade funcional motora que possibilita a qualidade de vida, com independência e produtividade.</p> <p>3ª - Não.</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Importante para dar uma qualidade de vida essas pessoas com esse tipo de problema</p> <p>2ª - Acho importante que esse medicamento porque pode melhorar e muito a qualidade de vida de quem recebe</p> <p>3ª - Só opinar por esse grave problema</p> <p>4ª - Que nossos governantes possa realizar isso mais rápido possível</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Remédio de alto custo, família não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não tenho condições</p> <p>3ª - Não tenho condições</p> <p>4ª - Não tenho condições</p> <p>5ª - Não tenho condições</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As crianças com AME precisam de todo o tratamento disponível para uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Com base na cronicidade e na neurodegeneração presente no quadro clínico, a perda de qualidade de vida e funcionalidade está presente (Duarte, 2007). Apesar da AME 2 e 3 apresentar-se de maneira menos agressiva no início, a perda das funções motoras e, conseqüentemente, do agravamento do quadro clínico está presente (Brasil, 2019). Por ser critério de diagnóstico a forma de manifestação da doença, uma pessoa com AME 3 não deixa de ser 3, mas pelas perdas podem assemelhar-se ao AME 1. Prevenir ou, ao menos, retardar agravos clínicos é um ponto essencial na assistência dos unificados com doenças sem perspectiva de cura para melhor qualidade de vida do sujeito e seus familiares.</p> <p>2ª - <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33044711/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33044711/</a></p> <p>3ª - Além dos ganhos individuais, apresenta-se, também, um ganho para o Estado. O ganho deste advém da economia de gastos em pacientes que devido às perdas graduais, necessitaram de uma assistência de Alta complexidade. Conforme a Prefeitura Municipal de Rio Grande, este nível de complexidade exige procedimentos e equipamentos de alto custo. Por fim, o Instituto de Avaliação de Tecnologia em Saúde, apresentou dados em que pacientes com AME que fazem tratamento medicamentoso, apresentou um gasto total de apenas 9% para finalidade de assistência hospitalar.</p> <p>4ª - Além dos ganhos individuais, apresenta-se, também, um ganho para o Estado. O ganho deste advém da economia de gastos em pacientes que devido às perdas graduais, necessitaram de uma assistência de Alta complexidade. Conforme a Prefeitura Municipal de Rio Grande, este nível de complexidade exige procedimentos e equipamentos de alto custo. Por fim, o Instituto de Avaliação de Tecnologia em Saúde, apresentou dados em que pacientes com AME que fazem tratamento medicamentoso, apresentou um gasto total de apenas 9% para finalidade de assistência hospitalar.</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todas as formas de tratamento para a AME devem ser incorporadas pelo SUS.</p> <p>2ª - Não me sinto apto para isso.</p> <p>3ª - Não me sinto apto para isso.</p> <p>4ª - Claro! Que o governo para de pagar juros exorbitantes da dívida pública, para um punhado de banqueiros e comece a tratar o seu povo com dignidade, com saúde e respeito!</p> <p>5ª - Agradecer pela oportunidade de participar da pesquisa</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um medicamento fundamental para as crianças com AME tipos 2 e 3. A falta dele acarreta em diversos prejuízos no desenvolvimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Fonoaudiologia	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tratamento caro do qual as familias nao tem acesso 2ª - Crianças com melhor qualidade de vida e desenvolvimento das funções quando do uso da medicação 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Mais pessoas terem acesso ao tratamento 2ª - Não tenho o que comentar 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento Risdiplan é de ação sistêmica, atravessa a barreira hematoencefálica, com eficácia e segurança, significativas, para AME tipo 1, 2 e 3. , Conforme evidências científicas e nos relatos de casos de vida real, evidencia-se melhora significativa da deglutição, função esta, com pouca resposta terapêutica ao Spinraza. Foram também observados ganhos significativos da função respiratória, com redução da dependência da ventilação mecânica. , A função motora, principalmente a coordenação motora fina, tem apresentado ganhos, beneficiando o manejo de equipamentos, principalmente os eletrônicos, assim como, as atividades de vida diária., A aplicação via oral ou por gastrostomia, possui vantagens importantes sobre a aplicação , intratecal do Spinraza, como por exemplo: , 1. A redução das complicações progressivas das aplicações intratecais, como a aracnoidite; , 2. Nos casos com progressão da escoliose d,principalmente nos pacientes tipo 2 e 3, as punções são mais complexas, podendo favorecer , por exemplo, risco de fratura da agulha de raquianestesia no canal medular, com risco aumentado de morte; impõe a necessidade de equipamentos e equipes mais especializadas, que aumentam os custos hospitalares; , 5. Progressivamente, os pacientes tem comorbidades emocionais, como transtorno generalizado de ansiedade (TAG); depressão, síndrome do pânico, desencadeados principalmente, pelo medo frente a proximidade das internações, além de síndromes algicas., Um ponto importante a ser também considerado , é a possibilidade de transição da assistência domiciliar de maior complexidade, para o nível intermediário , devido a não dependência dos recursos suportes de vida. Esta condição, contribuirá, com restabelecimento da organização, da privacidade do ambiente familiar, além, da redução dos custos com a assistência. , ,</p> <p>2ª - Vide acima</p> <p>3ª - Vide acima</p> <p>4ª - Vide acima</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. AME é uma doença diagnosticada e precisa ser incorporada ao tratamento via SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Já fiz</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	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 - nenhum 3ª - spinraza 4ª - melhora em troncos inferiores e superiores 5ª - nenhum
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Opinião correta que governo já deveria já está fornecendo para povo 2ª - No momento nao 3ª - No momento nao 4ª - Nao 5ª - Nao
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. por ser um medicamento de alto custo e de difícil acesso no país, a incorporação ajudaria ao SUS crescer mesmo que de forma indireta e claro as famílias com baixa renda que não tem condições financeiras para a aquisição do tratamento com o medicamento em questão. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Risdiplam é um medicamento de administração oral que preserva e potencializa a capacidade motora dos pacientes com AME, embasado por estudos clínicos em uma população representativa dos tipos 1, 2 e 3, incluindo crianças, adolescentes e adultos., Recentemente, o NICE também reconheceu o benefício de risdiplam, com recomendação favorável para o tratamento de AME tipos 1, 2 e 3.</p> <p>2ª - Benefício clínico significativo: No contexto de definição do tamanho do benefício clínico resultante do tratamento modificador do curso da AME, é importante se considerar o caráter neurodegenerativo da doença, e o fato de que o aumento dos níveis de proteína SMN resulta na preservação dos neurônios motores ainda funcionais (22). Assim, embora um aumento maior ou igual a 3 pontos na escala MFM-32 indique uma melhora clínica significativa da função motora em doenças neuromusculares de forma geral, no caso de uma doença neurodegenerativa e progressiva como a AME, a estabilização da pontuação nessa escala sinaliza uma mudança radical da história natural da doença, que sem tratamento cursa com a constante e inexorável perda da capacidade motora e de realização de atividades da vida diária (23). Nesse sentido, uma pesquisa com 1474 pacientes com AME conduzida pela SMA Europe e publicada recentemente, mostrou que a quase totalidade (96,6%) dos pacientes com AME de início tardio considera a estabilização da doença como um ganho significativo e um objetivo a ser alcançado pelo tratamento farmacológico específico (24)., No arquivo em anexo a Roche apresentará detalhes sobre a análise estatística pré-especificada, que definiu o cálculo de odds ratio relacionados à avaliação pela escala MFM-32, com o uso de um modelo de regressão logística a fim de reduzir a interferência de fatores de confundimento relacionados à heterogeneidade da amostra do estudo SUNFISH (11), tais como tratamento, pontuação na escala MFM na linha de base, idade, tipo de AME, número de cópias de SMN2, uso da escala MFM e escoliose. Adicionalmente, uma análise estatística post-hoc foi realizada para calcular o risco relativo usando a metodologia descrita no artigo de Zhang e Yue (1998) (12), a fim de contribuir com a análise apresentada pela Conitec (1).</p> <p>3ª - Com base na análise inicial da Conitec, apresentamos novas avaliações econômicas, sendo uma análise de custo minimização para AME tipo 2 e uma análise de custo utilidade para tipo 3. , Ressaltamos que foi proposto um novo preço, levando em consideração o grande volume de pacientes de AME tipos 2 e 3., A análise de custo minimização para tipo 2 mostrou um cenário de economia de recursos em 12 dos 15 anos de horizonte temporal analisados, no caso base, para a população de até 25 anos de idade, em comparação com o nusinersena. Em relação ao custo-utilidade para tipo 3a, manteve o resultado de dominância estendida de risdiplam apresentado no caso base da submissão.</p> <p>4ª - No cenário base da submissão a análise de impacto orçamentário para o tipo 2, foi de R\$ 3,8 milhões, com a nova análise, apresentamos uma economia de recursos de R\$ 72 milhões em 5 anos., A análise de impacto orçamentário para o tipo 3a representa uma redução do impacto orçamentário incremental de R\$ 505 milhões para R\$ 424 milhões em 5 anos., Importante salientar que este impacto orçamentário considera a introdução da tecnologia em um perfil de paciente que hoje não possui acesso a uma terapia modificadora de doença.</p> <p>5ª - A Roche acredita que o risdiplam seja uma importante opção de tratamento para os pacientes com AME tipos 2 e 3a, por modificar o curso da doença melhorando ou preservando a função motora, conforme sustentado por evidências científicas em pacientes com até 25 anos de idade, incluindo aqueles com escoliose e contraturas graves. Adicionalmente, a administração oral de risdiplam (28), fortemente preferida por pacientes e cuidadores em estudo de experimentos de escolhas discretas (31), oferece comodidade posológica, evita procedimentos invasivos, gastos com o deslocamento dos pacientes e o uso de recursos do sistema de saúde (33).</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 ao SUS, para melhoria de vida dos pacientes portadores de AME. Para ajudar aumentar a residência deles e proporcionar uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Baseando-se o que diz a Constituição Federal. Toda Patologia que a um medicamento específico para tratar, é dever do Estado tratar.</p> <p>2ª - O ganho na parte respiratória destes pacientes, é de grande importância.</p> <p>3ª - Baseado em custos de medicamento pra mesma Patologia. Este trará grande diferença econômica. ,</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - A importância de não expor pacientes em ambientes hospitalar, Centro cirúrgico</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que o governo tem obrigação para com essa classe de pacientes e deve prestar total ajuda e apoio aos portadores dessa doença, que muitas das vezes não possuem recursos pois o tratamento é muito caro. Pagamos impostos para isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo ser vivo deve receber da União remédios que não são acessíveis</p> <p>2ª - Neste momento não posso contribuir</p> <p>3ª - Não posso contribuir</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O valor do tratamento é muito elevado para a família arcar. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. "Esta contribuição tem por objetivo o Relatório de Recomendação “Risdiplam para o Tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) Tipo II e IIIa”, elaborado pela CONITEC, cujo processo está em fase de Consulta Pública. Destaco que a medicação promove, entre outras vantagens: 1. é molécula pequena que atravessa a barreira hematoencefálica e aumenta a produção de proteína SMN funcional no SNC e tecidos periféricos; 2. Estudos clínicos da demandante apontam ampla população testada (idade, desvios de coluna etc, sendo um reflexo próximo a população real); 3. Administração oral (facilidade e ampliação de acesso, incluindo a pacientes que não podem deslocar para centros distantes e possuem dificuldades para a realização intratecal); 4. Economia para pacientes com menos de 20Kg, que pode ser revertida para o atendimento a uma população maior; 5. O próprio relatório da Conitec reconhece que o benefício dessa tecnologia existe; 6. Estudos de história natural apontam para a evolução e perda de função, em não havendo tratamento; 7. Estudos clínicos incluíram também a população e pesquisadores brasileiros; 8. O sofisticado mecanismo de ação comprovadamente permite o aumento da proteína do neurônio motor disponível, em níveis sistêmicos; 9. ""Risdiplam's systemic nature is a key feature when treating a disease that affects not only the central nervous system (CNS; brain and spinal cord), but also peripheral tissues, such as muscle, the neuromuscular junction — the point of contact where a motor nerve cell reaches and communicates with a muscle cell — and the heart, bones, and liver."" (<a href="https://smanewstoday.com/news-posts/2020/04/13/risdiplam-likely-potential-systemic-nature-and-specificity-roche-says/">https://smanewstoday.com/news-posts/2020/04/13/risdiplam-likely-potential-systemic-nature-and-specificity-roche-says/</a>). 10. Conforme relatório ""o demandante incluiu como comparador não apenas o tratamento de suporte como a opção terapêutica, mas também o medicamento nusinersena recomendado pela Conitec para pacientes com AME tipo II no SUS. A partir da pergunta de pesquisa, o demandante relata ter conduzido uma revisão sistemática identificado 6 publicações que preencheram seus critérios de inclusão"" (página 18); 11. Dados de segurança do estudo SUNFISH; 12. A life-changing drug that can improve mobility in children and adults with a rare genetic condition will be available on the NHS following a new commercial deal, chief executive Amanda Pritchard announced today (em: <a href="https://www.england.nhs.uk/2021/11/nhs-deal-on-spinal-muscular-atrophy-at-home-treatment/">https://www.england.nhs.uk/2021/11/nhs-deal-on-spinal-muscular-atrophy-at-home-treatment/</a>). 13. ""No entanto, em junho de 2021, por meio da Portaria SCTIE/MS nº 26/2021, tornou-se pública a decisão de incorporar o medicamento nusinersena para tratamento da AME 5q tipo II"" , conforme o relatório. Mas há limitação de pessoas que se beneficiariam desta medicação, em virtude de ser intratecal, o que não ocorreria com droga oral. "</p> <p>2ª - 1. A atrofia muscular espinhal 5q (AME-5q) é a causa mais frequente de morte infantil decorrente de uma condição monogênica (Araújo et al., 2005; Verhaart et al., 2017)., , 2. Manifestação de paciente: <a href="https://www.instagram.com/p/CWZevwOIS85/">https://www.instagram.com/p/CWZevwOIS85/</a> , , 3. Manifestação de paciente e familiar: <a href="https://www.instagram.com/p/CWZYIIBjzmp/">https://www.instagram.com/p/CWZYIIBjzmp/</a> , , 4. <a href="https://www.nice.org.uk/news/article/nice-draft-guidance-recommends-new-treatment-for-spinal-muscular-atrophy-aspart-of-a-managed-access-agreement">https://www.nice.org.uk/news/article/nice-draft-guidance-recommends-new-treatment-for-spinal-muscular-atrophy-aspart-of-a-managed-access-agreement</a> , , 5. Chabanon A, Seferian AM, Daron A, Péréon Y, Cances C, Vuillerot C, et al.; NatHis-SMA study group., Prospective and longitudinal natural history study of patients with Type 2 and 3 spinal muscular atrophy: Baseline, data NatHis-SMA study. PLoS One. 2018 Jul 26;13(7):e0201004</p> <p>3ª - A economia gerada com pacientes com menos de 20kg pode apoiar o orçamento se revertido para o aumento da população tratada, a qual também se tornaria economicamente mais ativa e independente.</p> <p>4ª - Vale considerar o demonstrado em: , Custos com os cuidados da atrofia muscular espinhal 5q (AME-5q) no Brasil, Spinal muscular atrophy (SMA-5q) care-associated costs in Brazil, Autores: Ana Paula Beck da Silva Etges1,2,3, Bruna Stella Zannotto1, Indara Carmanin Saccilotto4, Renata Salatti Ferrari4, Ana Lucia Portella Staub5, Jonas Alex Morales Saute6,7,8,9, Thiago Henrique Martins Marchesan10,, Priscilla Magalhães Loze10, Nayara da Silva Carlos10, Carisi Anne Polanczyk1,3,6 DOI:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>10.21115/JBES.v13.n2.p145-59 , , --- , , Concorrência e negociação tendem a reduzir preços, , --- , , Economia com a incorporação para tipo I poderia ser reinvestido</p> <p>5ª - A - Vantagens da administração oral: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=aLFPfg0UwUE">https://www.youtube.com/watch?v=aLFPfg0UwUE</a>, , B - Risdiplam continues to sustain high levels of the SMN protein and improve motor function in children and young adults with spinal muscular atrophy (SMA) types 2 and 3, two-year data from the first part of the SUNFISH trial show. Em: <a href="https://smanewstoday.com/news-posts/2020/06/17/risdiplam-continues-to-show-promise-for-treating-sma-data-show/">https://smanewstoday.com/news-posts/2020/06/17/risdiplam-continues-to-show-promise-for-treating-sma-data-show/</a>, , C - Long-Term Data Demonstrate Sustained Efficacy of Risdiplam in Spinal Muscular Atrophy. Em: New 2-year data show Genentech's Evrysdi (risdiplam) continues to demonstrate improvement or maintenance of motor function in people aged 2-25 With Type 2 or Type 3 spinal muscular atrophy (SMA). [press release]. San Francisco, CA: Genentech; March 16, 2021.</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tem que ser incorporado n sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O sus é um sistema muito boa,temos muitos recursos,só precisamos nos unir e tentar que esses medicamentos cheguem até nos., Precisamos pensar nos pacientes como um de nós,pé dar se fosse um filho nosso?Então vamos lutar juntos pra tentar assim fazer a diferença</p> <p>2ª - Por enquanto não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Mediante tanta corrupção.e o mínimo que o governo pode fazer . são raros,então não e algo que vai sair todo dia de cofre público então tem que ser pago sim e fora que está na lei o cidadão ser amparado</p> <p>2ª - Infelizmente desempregada e sem nenhuma fonte de renda não consigo ajudar</p> <p>3ª - Infelizmente desempregada e sem nenhuma fonte de renda não consigo ajudar</p> <p>4ª - Infelizmente desempregada e sem nenhuma fonte de renda não consigo ajudar</p> <p>5ª - Infelizmente desempregada e sem nenhuma fonte de renda não consigo ajudar</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Considerando a população inserida no estudo clínico (faixa de idade e condições físicas, como escoliose e outras limitações); administração oral que beneficia brasileiros e residentes no Brasil que vivam em áreas remotas (sem acesso garantido aos centros de administração intrateca ou terapias gênicas); a possibilidade de manter brasileiros economicamente ativos e contribuindo por mais tempo e usando menos os recursos de hospitais de rede pública (válido a pacientes e familiares); preservar pequenos movimentos não detectáveis por escalas motoras possibilita a comunicação com o mundo de vários pacientes; O próprio relatório da Conitec reconhece que o benefício dessa tecnologia existe, e que o tratamento se mostra com perfil de segurança favorável, não incorporar nesse momento representaria negar ao paciente e todo o seu entorno a oportunidade a algo que reconhecidamente traria benefício; Outras agências estão já reconhecendo o valor da medicação, conforme o próprio relatório em análise concorda*; Estudos de história natural apontam para a evolução e perda de função**, ***; O fato de o SUS não disponibilizar hoje instrumento de avaliação claro de evolução não deve ser motivo de retirada de um direito da população afetada; Efeito sistêmico desta droga permite melhor resultados em alguns órgãos e funções.</p> <p>2ª - *. <a href="https://www.nice.org.uk/news/article/nice-draft-guidance-recommends-new-treatment-for-spinal-muscular-atrophy-aspart-of-a-managed-access-agreement">https://www.nice.org.uk/news/article/nice-draft-guidance-recommends-new-treatment-for-spinal-muscular-atrophy-aspart-of-a-managed-access-agreement</a> (RECONHECIMENTO TAMBÉM DE AGÊNCIAS INTERNACIONAIS), , **. Chabanon A, Seferian AM, Daron A, Péréon Y, Cances C, Vuillerot C, et al.; NatHis-SMA study group., Prospective and longitudinal natural history study of patients with Type 2 and 3 spinal muscular atrophy: Baseline, data NatHis-SMA study. PLoS One. 2018 Jul 26;13(7):e0201004 (HISTÓRIA NATURAL DA DOENÇA, MOSTRANDO A EVOLUÇÃO E A PERDA DE FUNÇÃO EM PACIENTES COM A DOENÇA), , ***. Rouault F, Christie-Brown V, Broekgaarden R, et al. Disease impact on general well-being and therapeutic, expectations of European Type II and Type III spinal muscular atrophy patients. Neuromuscul Disord. 2017, May;27(5):428-438., ,</p> <p>3ª - Deve-se realizar negociação com a indústria proprietária do medicamento, gerando maior concorrência e menor impacto final atribuído a ações na justiça. A entrada de novo vendedor para tipo I não pode trazer economia a ser reinvestida o tipo II e III?</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho que deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não