

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alfacerliponase para tratamento da lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2 -CLN2- - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do medicamento é importante para a recuperação dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicento Brineura, Positivo e facilidades: O paciente não tem mais crises convulsivo, melhora na fala, firmeza nos membros, Negativo e dificuldades: Não existe ponto negativo</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme relatórios o tratamento já teve sua eficiência comprovada em estagnar o avanço da doença, o que combinado ao seu diagnóstico precoce pode aumentar consideravelmente as chances dessa criança ter uma vida normal com qualidade e dignidade, em se tratando somente de 15 casos atualmente diagnosticados no Brasil e o poder de negociação do estado para renegociação junto a industria farmaceutica é urgente a incorporação desta medicação ao SUS para que possamos devolver a vida a esses cidadão que tanto tem para contribuir com nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Olá, gostaria de agradecer por essa oportunidade eu que sou mãe de uma criança com a Doença de batten 2, sei a tamanha luta que ele está a viver sem o tratamento sem o medicamento por ser impossível a compra tem que estar lutando judicialmente... e o mesmo uma luta, meu filho precisa desse medicamento desse tratamento para a vida toda. Ele depende dele pra viver... então ele precisa esta no sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vida vale muito, deveria ter no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser um direito as minorias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Menos convulsões (cessando-as) e retorno a alimentação de alimentos sólidos, Negativo e dificuldades: não percebi</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tive conhecimento do historico da historia natural de uma paciente com CLN2 de Livramento do Palace-BA e que após o tratamento com alfacerliponase o paciente MELHOROU MUITO. Diminuíram as crises epilépticas, melhorou qualidade de vida. Qualidade de vida melhorou do paciente e da familia!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oi! Sou médico residente em Genética Médica. Apesar de ainda não ter tido experiência com a alfacerliponase para a lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2, venho defender a importância da incorporação dessa medicação pelo SUS., Na prática clínica diária em pacientes com doenças genéticas, lidamos com muitos pacientes (a grande maioria) com doenças sem tratamento farmacológico; e isso em certos momentos é frustrante., Saber da existência de uma medicação que possa ajudar nas manifestações de uma doença genética neurodegenerativa é incrível, e tê-la disponível: melhor ainda; traz mais segurança quando o diagnóstico for realizado., Além disso, é uma doença genética e rara. Não teremos uma amostra grande de pacientes para os estudos com as medicações. Enfim, apoio a inclusão da alfacerliponase no SUS como futuro médico geneticista., Obrigado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem acolhimento e assistência à saúde. É um direito!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma criança em minha cidade está fazendo uso do medicamento, adquirido via judicial, e desde a primeira infusão da medicação o avanço da doença estagnou e houve uma recuperação de funções perdidas como capacidade de alimentação, movimento nos membros superiores e inferiores, ente outras funções que haviam sido perdidas devido a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe da allana e minha filha sofre dessa doença e sabemos que eles não tem tempo de esperar pois essa doença mata. E incorporando esse medicamento no SUS tenho certeza que isso vai ajudar muito pra doença não se manifestar.como mãe sinto um desespero todos os dias em ver minha filha piorando a casa dia que passa e não saber o que fazer????</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeiramente pelo direito a vida de todas as crianças que dependem deste medicamento pra sobreviverem a uma doença devastadora que lhes tira o direito de andar ,falar ,comer pela boca como todos e enxergar e sem ele não chegam nem a adolescência., As crianças que começaram a fazer uso deste medicamento e que tinham perdido o movimento de sentar sozinho já recuperaram em uma única infusão e as convulsões param., Então pq questionar a eficácia., E preço, a vida de nossas crianças não tem preço e sim valor que é imensurável ., Incorporação já .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura (Cerliponase alfa), Positivo e facilidades: Melhora já na primeira infusão ,a criança voltou a sentar sozinha ,e a dar os primeiros passos e também a comer e falar palavras que não pronunciava mais ., Negativo e dificuldades: É conseguir a medicação ,pq todas as dificuldades que possam existir compensam o fato de ver seu paciente ou familiar voltando a viver sem ter convulsões ,a sorrir e se comunicar .</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença Mata , esse medicamento é a única chance de vida dessas crianças nos como pais não vivemos mais até nossos filhos receberem esse medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura ,logo na primeira aplicação minha filha já teve uma melhora visível e as crises convulsivas pararam ,com isso terá uma qualidade de vida muito melhor ,e terá a chance de ser o que ela quiser ??????, Positivo e facilidades: Ela está falando muito melhor , se expressando de maneira que entendemos ,e as crises convulsivas pararam , agora temos que correr atrás da reabilitação pra que ela volte a ter uma vida normal ??????????????, Negativo e dificuldades: Nenhum , pois o medicamento garante a vida .</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora não haja muitos estudos científicos a cerca da eficácia essas crianças tem a chance de tentar, exigir estudos baseados em medicina de evidências em se tratando de raros nunca se obterá. Os portadora de doenças raras devem ser olhados de maneira difirebte para que possam ter igualdade perante todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para salvar vidas dar esperança as famílias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado para ajudar à tantas crianças que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a vida, e nao podemos perde-la por falta de dinheiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário incorporar esse medicamento para salvar vidas...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Quando da infusão da segunda dose, a paciente (criança com 11 anos) demonstrou sinais de melhora..., Negativo e dificuldades: Negativo nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Canabidiol, Positivo: Não aconteceram mais crises., Negativo: Nenhum</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho interessante que seja aplicado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam né</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é muito importante para as crianças que sofrem desta síndrome</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode auxiliar na qualidade de vida de pacientes com necessidades urgentes de tratamento. A ciência já provou sua utilidade e o SUS é um facilitador e Salvador de vidas para pessoas que não tem condições de arcar os custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever ser incorporado ao sus, pois há muitas pessoas que necessitam e é um direito de todos acesso à saúde e tratamento adequado. Pagamos impostos pra isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um dever de todo o cidadão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao sus sim pois são poucos casos apesar do grande custo porém com resultados eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam deste medicamento, mas não têm como manter ou adquirir devido ao valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o SUS deverá ajudar muitas famílias que precisa desta área da medicina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que é pra pacientes graves, casos de vida ou morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Favorecer todas as crianças que necessitam do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho uma opinião</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado com muita urgência pois a saúde está cada vez mais cara .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a vida e de sermos tratados com qualidade e rapidez necessária para preservar a vida de qualidade. Não basta sobreviver, mas temos o direito de viver bem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - 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, Sou médica, neuropediatra, acredito que o tratamento para doenças neurodegenerativas podem ser de grande valia tanto para os pacientes e familiares como para economia de despesas públicas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ira salvar muitas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus deve atender todas as demandas , ou nenhuma. Todos pagam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para a população especial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODOS DEVEM TER ACESSO Á SAÚDE DE MANEIRA EQUÂNIME, OU SEJA INDEPENDENTE DE QUALQUER SITUAÇÃO, SOBRETUDO INDEPENDENTE DA ENFERMIDADE A QUAL ESTA ACOMETIDA OU DA CLASSE SOCIAL EM QUE ESTÁ INSERIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas continua sendo uma prioridade do sistema SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o sus deve fornecer esse remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como é um medicamento muito caro para ser adquirido com verbas próprias, se incorporado no SUS todas as crianças com essa doença super rara, terão direito ao tratamento do qual dependem para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação pelo SUS já!minha filha está morrendo aos poucos sem esse medicamento!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feno barbital,etira, valproato de sódio, Positivo: Diminuiu muito as convulsões, Negativo: Ele ajuda mais não é a cura ele só ameniza, não consegue evitar a morte lenta da criança</p>
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora seja caro o medicamento é vital para as crianças que possuem a doença e é muito triste ver como a doença vai deteriorando o cérebro, então é de suma importância que o medicamento seja incorporado ao sus, para que os pacientes possam conter a doença e tenham a chance de se recuperar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A favor da incorporação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A minha filha Isabella tem CLN2 , esse medicamento depende a vida dela e de demais crianças por isso a incorporação é fundamental</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Brineura, Positivo e facilidades: Minha filha não teve mais crise convulsiva e suas pernas estão mais fortes , e se comunicando bem melhor ??, Negativo e dificuldades: Nenhum ,só melhoras .</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cada dia que passa cresce o número de crianças que necessitam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim com o canabediol, Positivo: Esse medicamento canabediol ele evita de dar as crises mas não cura , Negativo: Não cura e nem estabiliza a doença o que já seria um grande avanço.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário para que todos os brasileiros que tenham esse problema em familiar sob sua responsabilidade mas que não tenham condições financeiras para adquirir o referido medicamento, possam ter acesso a ele, possibilitando, assim, o tratamento condigno do seu familiar e mantendo, desta forma, a sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante pois quanto vale uma vida ? Principalmente de um inocente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois acho que o SUS tem que ajudar sim as pessoas dando medicações e tratamento necessárias pois são muitas pessoas precisando e perdendo a vida por falta desses fatores importante para vida dessas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Gostaria de mais informações no meu e-mail porque para mim ainda é tudo muito novo e muitas informações, preciso entender melhor pra assim poder ter uma opinião mais concreta.Pois sou mãe de uma criança de seis anos com síndrome a esclarecer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser pra todos q precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O amor ao próximo,a vida é sempre a prioridade na minha opinião ....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar cada vez mais pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus tem que bancar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos tenham direito ao medicamento, e muitos não percam mais a vida diante de tantas tentativas na justiça e mesmo assim negado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos contribuimos com impostos, a saúde da população é o que devia ser mais importante, mesmo sendo um tratamento caro penso que deve ser bancado pelo SUS, pois muitas famílias não tem condição e não podemos deixar os pacientes morrerem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito saúde e tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa doença já é tudo tão difícil, principalmente para aceitar, lhe dar e cuidar. Se há uma esperança de vida, de cura é preciso ajudar sem pensar em mais nada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho com certeza que deve sim ser incorporado no SUS, pois é um medicamento muito caro para ser pago para quem não tem condições financeiras para isso!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este tratamento pode alterar a história natural de uma doença neurodegenerativa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo é alto porém são vidas a serem salvas. É sobre o direito de qualquer pessoa a viver. O custo do tratamento há de ser questionado a indústria farmacêutica que investe em insumos e na ciência para lucrar em cima da vida pq sabem que não há outra chance de sobreviver. É desumano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Anticonvulsivos., Positivo: Paliativo , Negativo: Não cura a doença.</p>
06/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante ter a medicação no SUS pois temos vários casos de CLN2 no Brasil e todos os pacientes não tem condições de arcar com os custos do tratamento. Esse tratamento vai garantir a sobrevivida de muitos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho uma paciente que faz uso da Brineura., Positivo e facilidades: Com a medicação minha paciente parou de ter crises convulsivas e estacionou a evolução da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Libera , Pesem no próximo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento caro, nem todos tem condições de pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo sus, para que todes tenham acesso e que cirnacas tenham chance de ter uma vida digna</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, canabdiol, depakene, depakote , Positivo e facilidades: Melhor controle nós temores e movimentação, melhor sono e melhor alimentação do paciente, mas ânimo e esperança, Negativo e dificuldades: Não acontecer de imediato.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Canabdiol, fisioterapia, fonoaudiologia, depakene, depakote. , Positivo: , Negativo:</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas e dar qualidade para quem já sofre tanto enfrentando a doença que nosso governo dê prioridade pra saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que esse tratamento seja disponibilizado para essas família, niguem espera que isso aconteça mas eles precisam ter esse amparo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que as crianças tenham direito ao tratamento precoce, sentimos na pele essa necessidade pois vivemos todo essa morosidade do processo enquanto nossas crianças vão perdendo todos os dias sua oportunidade de viver</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com anti convulsivantes que seguram por um determinado tempo, Positivo e facilidades: Simplesmente temos uma nova criança, a medicação trouxe vida para meu filho e para mim, meu filho não sentava mais antes da medicação, após o uso da medicação meu filho está voltando aos poucos com sua autonomia, Negativo e dificuldades: A dificuldade ao acesso a medicação, meu filho teve perdas irreparáveis, que quem ama tem pressa, é o amor com espera se perde a cada minuto</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, com anticonvulsivos, Positivo: Os anticonvulsivos tem um período que segura, mas com avanço da doença e difícil controlar, Negativo: Com brineura meu filho só teve resultados positivos voltei a ter vida</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação muito cara de difícil acesso para classe mais pobre</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação Brineura, alfa cerliponase, deve ser incorporada ao SUS para que as crianças com CLN2 tenham acesso ao tratamento de forma mais rápida e evitem o avanço dessa doença avassaladora.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O Brineura, alfa cerliponase., Positivo e facilidades: Sou pai de paciente que já iniciou o tratamento com alfa cerliponase, já apresentou melhoras desde a primeira dose da medicação, estagnando a epilepsia de difícil controle, melhorando o controle motor, voltando a se alimentar via oral, recuperando aos poucos seu vocabulário. , Negativo e dificuldades: A dificuldade é o acesso ao medicamento devido o não fornecimento pelo SUS, com a demora do início do tratamento a doença avança de forma rápida e assustadora.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alguns anticonvulsivantes que apenas retardam momentaneamente na fase inicial o avanço da doença, mas logo não apresentam mais eficiência., Positivo: Durante a fase inicial da CLN2, alguns meses apenas, os anticonvulsivantes conseguem ajudar no controle da doença., Negativo: Com o avanço da doença em poucos meses, os anticonvulsivantes tem seu efeito diminuído e não conseguem mais tratar a CLN2, epilepsia fica cada vez mais forte e frequente, a ataxia avança de forma muito rápida levando a criança a deixar de andar, a fala regride e a dificuldade de alimentação só aumenta.</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje muito importante a incorporação deste medicamento no SUS é um direito nosso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vamos conseguir ir em frente. Deus proverá</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vns, Positivo e facilidades: Boa, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que esse medicamento seja incorporado pelo SUS. Não tem como ser adquirido pela família, devido o custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental ! O acesso a todos os pacientes sem diferença sócio econômica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença rara o tratamento e a medicação se torna cara, impossibilitando um tratamento rápido e eficaz, devido a medicação ser de difícil acesso e muitas das vezes nem o plano de saúde quer cobrir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O alto valor do remédio impede o tratamento de quem tem menos poder aquisitivo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos nossos impostos, cumprimos com nossos deveres de cidadão, então merecemos ser atendido com toda eficiência do SUS. E esse medicamento ajudará muito no tratamento precoce desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é inacessível para a maioria da população, pois não é fácil ver alguém que vc ama morrer aos poucos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário para salvar a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhei superficialmente a luta que foi pra uma criança conseguir acesso ao seu tratamento, sendo algo que pode ser assegurado pelo SUS, é de grande valia e muitas outras vidas poderão ser salvas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças precisam dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser sim incorporado, é uma maneira dessas crianças e familiares ter uma esperança de vida, eles precisam do tratamento já</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: O medicamento tem eficácia, em pouco tempo de uso a criança já apresenta melhora., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho 3 casos de cln2 e todos melhoraram com brineura e nem tem 6 meses de terapia. apesar de ser uma doença rara e de tratamento de alto custo. o governo nao valoriza o gasto com essa medicação, fazendo interrupção da terapia e nos obrigando a assistir a história natural de demencia e convulsao de dificil controle dessas crianças. considero isso um crime com requintes de crueldade fazer a sociedade assistir uma criança com convusão de piora progressiva ate a morte.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: brineura, Positivo e facilidades: redução do numero de convulsões, melhora da atividade da criança, retorno das funções motoras, melhora da disfagia, Negativo e dificuldades: dificuldade de locomoção de uma criança cadeirante, dificuldade na realização do procedimento cirurgico anterior a aplicação da medicação, que exige um cateter intracerebroventricular totalmente implantado</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, para garantir que o SUS sempre forneça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos que tragam uma sobrevida ou melhora na condição da pessoa devem ser incorporados, não importando o valor do tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura , Positivo e facilidades: O familiar apresentou uma melhora incrivelmente significativa. Quase não tem mais convulsões, o caminhar e o humor melhoraram muito, além de outras melhoras., Negativo e dificuldades: 0</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	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>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento necessário para que o paciente tenha uma qualidade de vida. E cada dia importa! Se não tratado o paciente pode ter uma degeneração que não é reversível! Precisamos dar uma oportunidade para esses pacientes terem uma vida normal!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação melhorou a vida do meu filho, ele parou de convulsionar e ficou mais forte.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Melhorou as convulsões e meu filho teve uma melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe a necessidade de urgência e emergência para liberação de medicamentos dessa doença para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum mais, Positivo: A doença estaciona as crises convulsivas para e com a reabilitacao a chance de voltar andar se torna grandr, Negativo: Chances altas de convulsao... paralisia total dos membros inferiores e superiores</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam deste medicamento e não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado no sus , muitas familias nessecitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas de crianças brasileiras serão salvas com a incorporação da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a vida. Pagamos impostos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o sus deve doar a medicação para o tratamento dessa crianças, para salvar a vida deles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma, Positivo e facilidades: Uma experiência incrível, pois apartir do momento que a criança começou a infusão do medicamento ela começou a ter muitas melhoras, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura , Positivo e facilidades: Cessaçao de sintomas neurodegenerativos , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É indispensável que seja incorporado ao SUS como forma de garantir o direito à vida dos pacientes que dele necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento trará a paz, para pais, mães, amigos e família de acreditar em um futuro mais confortável para os pacientes que necessitam desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opinião totalmente válida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assegurar a vida é uma obrigação do Estado. 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ha muitas familias sem condições financeiras para custear o tratamento de suas crianças com tal medicação . O sofrimento dessas crianças é familiares é muito grande. 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um remédio caro, o governo deve custear o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento de doenças raras é uma pauta que precisa ser amplamente discutida, visto que há pessoas que necessitam de medicamento para tratar e/ou interromper o avanço da patologia. A importância da incorporação, diz sobre atender de forma ampla e universal (um dos princípios do SUS) a todos que precisam do cuidado terapêutico continuado para viver! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura , Positivo e facilidades: A interrupção do avanço da CLN2 e conquistas gradativas a respeito neuropsicomotor que antes fora perdida gradativamente , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem crianças com a CLN2 precisando da medicação Brineura, e elas precisam com urgência pois a doença não para de avançar. Por tanto precisa ser incorporada no SUS, meu subrinho tem a doença é muito triste de ver uma criança perder seus movimentos muito rápido. Pelo amor de Deus vamos incorporar a Brineura no SUS onde outras crianças possam ter acesso e um tratamento digno com a medicação. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para quem necessita da medicação, é um meio muito eficaz para reduzir um pouco do sofrimento tanto do paciente quanto da família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos com eficácia comprovada em tratamento de doenças raras deve ser oferecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio de alto custo que pode salvar tantas vidas, já deveria ter sido incorporado ao sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe tratamento p determinadas doenças, principalmente as degenerativas, então tem q ser disponibilizadas pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento deve estar presente no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que esse remédio seja incorporado ao SUS, o mais rápido possível, vai diminuir a dor de muitas famílias que sofrem sem esse tratamento por ser tão caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODOS temos direito a vida, esse é um direito de TODOS, e porque não dos nossos raros? Tantas famílias sofrendo, se torna desumano a falta desses medicamentos oferecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias sofrem com seus entes portando está doença e o tratamento é muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitas crianças a terem um futuro mais digno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por conhece um paciente que precisa desse medicamento para sobreviver, por ter uma ideia das dificuldades que ele e sua família passaram, eu acho que a medicação Brineura deve ser incorporado no SUS, para que mais nenhuma pessoa sofra sem tratamento para CLN2</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem que garantir o direito a Saúde na promoção, prevenção e recuperação, inclusive é um dos seus objetivos, desde a atenção básica até a alta complexidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da Brineura no SUS é uma necessidade urgente. Muitas vidas seriam salvas se esse medicamento já tivesse disponível de forma gratuita para quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas são ceifadas sem ao menos ter a chance de ter o diagnóstico da doença, ao ter o diagnóstico são raros os que conseguem manter o tratamento por todo o custo necessário. , Ter o tratamento disponível pelo SUS é um direito do cidadão em questão e necessidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Chance aos pacientes com doenças raras a terem qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois irá salvá muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições suficientes para manter um tratamento. A sociedade precisa de apoio, pois em muitos casos o problema pode ser resolvido, mas desde que se faça algo a respeito o quanto antes. A falta de início ou continuidade de um tratamento afeta diretamente na saúde do cidadão, principalmente os menos desfavorecidos. O SUS necessita de mais fortalecimento, de uma gama maior de medicamentos e serviços.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Admiro que tenha pessoas que tomam a frente de uma campanha como essa, em prol de outras pessoas, pessoas essas que sofrem por não ter acesso direto à esse medicamento no SUS. Estou fazendo minha parte, espero que dê tudo certo! Isso vai ajudar muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento imprescindível para portadores desta doença, cujo valor exorbitante impede que muitas crianças tenham o acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão Brasileiro deve ter acesso a tratamento de saúde através da rede pública.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Blineura, Positivo e facilidades: Retorno de movimentos como deglutição, fala, e outros , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deveria fazer parte dessa causa e ajuda quem estar precisando tanto desses medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dada a realidade socioeconômica do Brasil onde a vulnerabilidade social é muito presente e os valores de muitos medicamentos não corresponder com a realidade vivenciada</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamento Brineura para CLN2, Positivo e facilidades: Nenhum pois o mesmo tem alto custo e o paciente que precisar dele precisa entrar na justiça pra conseguir e mesmo assim nem sempre consegue, Negativo e dificuldades: O alto custo, dificuldade de acesso</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença mata aos poucos não só o paciente, mas todos os familiares. O custo do remédio é um valor desumano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter a doença já é uma situação tão complicada e ainda por cima ter que lutar para conseguir o remédio é ainda mais doloroso. Você tem que lutar pela vida de duas formas, isso é desumano, precisamos avançar....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que esse remédio deve ser distribuído pelo sus de graça, pois irá salvar vidas de muitas crianças, principalmente pq é remédio caro e muitos pais não têm condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento desse nível é de extrema importância visto o alto custo para uma família manter.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qdo temos familiares envolvidos damos importância p tema em debate.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente muitas famílias não têm condições de adquirir a medicação que é essencial para a vida do paciente. E o sus com certeza consegue esse recurso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito da criança ter toda assistência gratuita para seu tratamento, mesmo que seja paliativo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo mundo tem direito a vida., Todo mundo tem direito a um tratamento digno e eficaz. Esse medicamento tem o poder de salvar a vida de muitas pessoas, crianças que sofrem dia após dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida é o bem importante que estado tem o dever de cuidar, sem exceções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento salvará tantas vidas que infelizmente familiares não têm como pagar com medicamentos e tratamentos...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desta medicação é extremamente necessária e urgente, haja vista a grande quantidade de casos em todo Brasil. Mais ainda necessário por ser uma doença que acomete crianças, nosso futuro. A incorporação e administração precoce deste medicamento no início do diagnóstico salvará muitas vidas. Está salvando meu sobrinho e quero que salve todos acometidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Alfa Cerliponase, Positivo e facilidades: A doença estancou, estagnou, tem parado de agir, precisando recuperar todas as perdas ocorridas antes da administração do medicamento., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas anticonvulsivos, porém de forma paliativa. Não trata diretamente a doença, como o Brineura e o Alfa Cerliponase tem agido e tratado. Estes são os únicos, até então. , Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>
08/11/2021	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>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento salvará aproximadamente 3000 crianças com CLN2.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se for para o bem que mal tem!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é fundamental para que as crianças tenham chances de ter uma vida digna</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ninguém deve sofrer por falta de medicamento, independente da doença, seja ela rara ou não.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: cerliponase alfa - birrineura, Positivo e facilidades: Verificamos a redução imediato da doença com eficácia para o processo de reabilitação , Negativo e dificuldades: A ausência da medicação favoreceu a progressão da doença, inclusive reduzindo a funcionalidade da criança comprovada com aplicação de protocolos standartizados como o COPM, PERFIL SENSORIAL, CIF</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que ninguém mais precise passar,por tal situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS É UNIVERSAL</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS o mais rápido possível para evitar o sofrimento do paciente e sua família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única opção de tratamento para que crianças com CNL2 possam ter uma expectativa de vida com qualidade. Ainda que seja de altíssimo custo, sem eles não sobrevivem. E não incorporar essa medicação, foge as diretrizes do SUS, de ser universal e garantir o tratamento médico a esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, nenhuma família deveria ter que lutar tanto para ter o direito a uma vida sadia por conta de um medicamento tão caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento importantíssimo no tratamento de crianças com CLN2, cub ausência no SUS faz com que muitas crianças sofram desnecessariamente. Se existe um tratamento, por que o SUS não pode incorporá-ló?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida está acima de tudo e pessoas sem condições de pagar por este medicamento precisam que o estado o faça</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará a salvar muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito público e todos devemos ter acesso a ela. Esse remédio é muito caro e muitos não tem a minha condição de comprar, por esse motivo o governo deve assumir essa responsabilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação do Brineura no SUS, nenhuma criança com CLN2 precisará ficar lutando contra a justiça, pra receber o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma questão de saúde pública! O direito a vida! O tratamento é caro e todos tem que ter acesso!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: A criança vem tendo resposta positiva significativa, Negativo e dificuldades: Dificuldade no custeio e acesso. ,</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicação de alto custo precisa desse suporte do SUS... Essa medicação é muito importante pra salvar a vida de quem passa por essa enfermidade,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à vida é assegurado na constituição Federal e a medicação reforça isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado nos sus sim, alguém tem que fazer alguma ação pra salvar a vida dessas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada mais justo qur o SUS forneça o medicamento, pois seu custo é muito elevado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essas crianças precisam do tratamento, é uma doença rara, e o SUS precisa ajudar a todos, saúde é um direito universal</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Meu paciente realiza a infusão de 15 em 15 dias, Positivo e facilidades: Prevenção da evolução da doença , Negativo e dificuldades: Criança fica sonolenta por conta da medicação</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que essa medicação seja incorporada no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 01 - responsabilidade de todos e dever do estado , 02- inserção de todo e qualquer medicamento na rede de saúde publica, proporciona ausência de sofrimento a uma parte da população que padece de desta carência do referido medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais meios de prevenir, cuidar, tratar e proteger a vida das pessoas melhor será para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento eficaz deve ser incorporado no Sus urgentemente. É triste ver nossos filhos partir sabendo que existe o tratamento mas infelizmente ainda não pelo Sus. , Perdi dois filhos com a doença CLN Síndrome de Batten mesma doença que afetou Isabella Sena e o garotinho Yure por falta desse tratamento de suma importância., Incorpora Sus já! Nossos filhos precisam urgentemente desse tratamento, não deixem nossos filhos morrer</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, crises convulsivas reduziram em quase noventa por cento , Melhoras na fala, na marcha, etc, Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é conseguir o medicamento devido ser muito caro e a justiça negar esse direito</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Canabidiol, Positivo: Redução das crises convulsivas mas não tão eficaz como imaginava , Negativo: Causou muita sonolência</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio liberado no SUS vai salvar ávida das crianças que estão precisando dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento caro e imprescindível, que, muitas vezes, quem lida com essa doença não tem como custear.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro e vital para a sobrevivência das crianças que tem essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença rara como esta, com tratamentos extremamente caros e sem que qualquer pessoa tenha condições em pagar. O Estado, assim como acontece em outras doenças, tem por obrigações garantir a medicação para os pacientes com tal patologia. , Garantir o direito a vida é um dever límpido e claro do Estado Democrático assegurado pela nossa Constituição e previsto no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as vidas importam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as vidas importam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito importante facilitar o acesso a tal medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem obrigação de prestar atendimento com medicamentos necessários à todos os tipos de comorbidades, principalmente as de valores exorbitantes como os voltados para tratamento para CLN2.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o SUS é universal tem que atender as demandas dos usuários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para viabilizar a todos que não tem recursos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo o sofrimento da família de crianças que possuem essa doença, não é justo que elas precisem se desgastar em busca de recursos para um medicamento que pode salvar tantas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque a saúde é um direito humano universal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é condição para a manutenção da vida dos pacientes. Ela tem um preço totalmente inacessível à grande maioria da população. Então, ela precisa ser IMEDIATAMENTE incluída e distribuída gratuitamente pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro e sua inclusão na lista do SUS garantiria o acesso da criança ao remédio. Do contrário, ele poderá morrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São vidas que necessitam de socorro, sendo que exigem alto recurso para tratamento e que infelizmente se não aprovadas veremos nossos entes queridos “murcharem” na nossa frente e o estado tem mecanismos e recursos que podem e devem nos auxiliar 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário ajudar pessoas que não têm condição de adquirir esse medicamento que é indispensável no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é imprescindível para manutenção da vida dos pacientes. Existem normas técnicas e documentos comprobatórios de sua eficácia. Todos os pacientes tratados com a medicação relatam melhoras significativas e inclusive reabilitado o que havia perdido com o avanço da doença. É a única chance hoje para os pacientes da cln2. Nos EUA em Boston, tem crianças reabilitadas. Inclusive já tem estudos avançados nessa área., O valor da medicação não precifica a vida de uma criança, muito menos a ação devastadora que causa ne uma família que tinham um filho perfeito até então e depois verem seu filho morrendo dia após dia da maneira mais cruel que eu tinha visto até hoje, sem poder fazer nada., Todos tem o direito a vida. Ninguém escolhe ser acometido por uma doença tão devastadora e rara como essa. Podia ser com qualquer um. Inclusive com seu filho., Por isso eu voto e peço que todos votem a favor da incorporação da medicação Brineura no Sus. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura , Positivo e facilidades: Melhora na parte cognitiva, reabilitação sensível da parte motora, a criança está mais ativa , presente. Suspensão total das crises compulsivas. , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
09/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor deste medicamento é altíssimo e não esta ao alcance de muitas famílias para salvar a vida preciosa de sua criança, ajudem salvar vidas! 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tamoxifeno, Positivo e facilidades: Excelentes, Negativo e dificuldades: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da Brineura no SUS, para que todas as crianças tenham direito ao tratamento e consequentemente a VIDA. Já existem normas técnicas e documentos que comprovam a eficácia do tratamento com Brineura na CLN2.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Melhora na coordenação motora e cognitiva, melhora na visão, a criança mais presente e participativa e sem convulsões. , Creio que cada vez mais a criança vai melhor com o uso da medicação por já está apresentando resultados surpreendentes. MAIS VIDA!, Negativo e dificuldades: Dificuldades ao direito, ao acesso e a burocracia ao tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda a vida é digna de ser vivida., Em prol do futuro e proteção das nossas crianças, toda a forma de cuidado medicinal que eles dependam contra qualquer doença, deve ser atendida em nosso país, assim dando a família segurança e respaldo desse cuidado para com eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É injusto deixar uma criança perder a vida, se é possível o tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que essa medição seja incorporada no SUS, pois além de ter um custo altíssimo para a família, se usado de forma precoce pode salvar muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Brineura é muito importante para manutenção da vida dos pacientes com CLN2. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe uma gama de pacientes que serão beneficiados com a disponibilidade da medicação e que terão melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q todas as doenças deve ser incorporadas no sus 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento caro. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Brineura é muito importante para manutenção da vida dos pacientes com CLN2. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo direto a vida. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de valor muito alto, devem ser incluídos no SUS, para proporcionar o acesso à pessoa que não tem condições de adquirir. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria 100% se fosse incorporado ao SUS, salvaria muitas vidas 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o tratamento de todo paciente 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De uma vez que o uso do medicamento se faz necessário, porque o SUS não compra? 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nosso país é imenso e junto com ele as desigualdades sociais, são maiores ainda e por este motivo acredito que o SUS é a única porta aberta para todos contudo, quando se chega no SUS esbarramos na burocracia de um sistema complexo e desumano que um indivíduo ignorante em nossa legislação brasileira morre nas filas dos hospitais, mesmo sendo a única porta aberta. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos merecem a oportunidade de acesso ao tratamento, que se torna inviável ser custeado pelas famílias de muitos pacientes uma vez que não têm condições financeiras para tal, pois é caríssimo. É também uma questão humanitária! 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Brineura é muito importante para manutenção da vida dos pacientes com CLN2. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alguns, Positivo e facilidades: Medicamento, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que o usuário tenha qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento e medicamento deveria ser tratado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que pessoas que não tem como pagar, tenham como se tratar. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo que poderá salvar muitas vidas. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam viver e merecem 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Normalizar ou tornar possível a vida daquele que tem necessidade mas não recursos. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de grande importância para os pacientes que dele necessitam 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam desse medicamento pra sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de grande importância para a manutenção da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível para os pacientes, este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento para doenças raras ou câncer devem ser encorporados ao sus para amenizar o sofrimento de tantas pessoas para que elas possam ter uma melhor sobre vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é uma medicação extremamente cara, uma criança não pode passar por tanto sacrificil para viver!, Sabemos que é uma doença rara mas o sofrimento dessa doença é equivalente a mais de 50 mil gripes, cataporas, febre amarela entre outros, toda criança tem o direto de ser criança!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é dever do Estado e direito do cidadão de bem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Outros, Positivo: , Negativo:</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas dependem desse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de suma importância essa garantia de direito a família que não tem como comprar esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam desse tratamento, melhora muito o estilo de vida e sobrevida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todos, então deve sim ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para salvar mais vidas de crianças com a doença CLN2</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença rara e de um custo muito elevado, para que todos tenham direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inversão desse medicamento salvará vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido o medicamento Brineura, ser capaz de parar a doença CLN2, no mundo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS devido ao valor ser alto 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que do alto custo do tratamento e sendo uma doença rara deveria ser incorporado ao sus 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve acessível a quem precisa 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sistema único de saúde deve oferecer e acolher todas as pessoas que necessitam de auxílio na saúde. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Resultados positivos, como acabando com as convulsões , Negativo e dificuldades: Não obtive resultados negativos 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento que tem eficácia comprovada contra a progressão da doença rara em questão tem de ser visto como medida necessária para a concretização do direito à saúde e vida digna das pessoas portadoras de CLN2. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado urgente para salvar mais vidas 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Secretaria Municipal de Saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque irá ajudar na manutenção das nossas crianças que precisam desses medicamentos e não tem condições de comprar, pois são muito caros. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para salvar vidas das crianças com a doença CLN2 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para salvar as vidas das crianças com a doenças CLN2 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para salvar vidas das crianças com a doença CLN2 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por o único medicamento capaz de parar a progressão da doença 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento BRINEURA é único medicamento já com liberação da Anvisa é capaz de parar a progressão da doença 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deveria ser incorporado ao SUS, pois a partir do momento que a criança começa a usar ele, o mesmo possui uma melhora significativa, mas sem estar no SUS, fica difícil o acesso, tanto por causa da burocracia, quanto pelo valor, sendo que essa doença não pode ficar esperando por tratamento, pois avança muito rápido o quadro. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Questões econômicas dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação da Brineura ao SUS, nenhuma criança com CLN2 precisará lutar na justiça para receber o remédio. Vidas serão salvas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente relevante para a saúde daqueles que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não lembro, Positivo: , Negativo:</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida de pessoas depende desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que todos temos direito à saúde pública e tratamento adequado para qualquer mal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dada a importância para salvar a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Na nossa cidade nós temos uma criança rara. Várias foram as formas da família e amigos, simpatizantes com a causa, de ajudar financeiramente o ""Francisquinho"". Mas o custo é muito alto, difícil se colocar no lugar de um familiar de uma criança que sofre diariamente, muito difícil saber todo o processo que a criança vai passar e não poder fazer nada, pois depende exclusivamente de muito dinheiro e não ter pra quem recorrer, é muito importante os familiares de crianças raras terem o amparo nesse momento do sus. Por isso eu defendo que o sus possa fornecer o tratamento a essas crianças e dar- lhes a eles e sua família o direito de viver."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de fundamental importância para a qualidade de vida das pessoas que sofrem com a doença. Pelo seu alto custo, a grande maioria dos pacientes não conseguem comprar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante no tratamento de pessoas que dependem dele para conseguir sobreviver com um pouco mais de dignidade humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante dar suporte para às pessoas pois a medicação é muito cara e torna difícil o acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a vida, logo, pra muitos há a necessidade urgente deste remédio em suas vidas para que assim possa ter a esperança de viver mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alto custo da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa inserção no programa do SUS vai ajudar muitas pessoas carentes ou que não tenham condições de comprar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Portadores de doenças raras sofrem com a falta de apoio por parte do SUS no sentido de tratamento medicamentoso, pois em sua maioria são de alto custo e nem todas as famílias têm como arcar com o tratamento de seus familiares. É dever do Ministério da Saúde, prover esse direito fundamental por meio do SUS, incorporando as medicações aos tratamentos gratuitos ofertados pelo Sistema de saúde. Nenhuma vida é menos importante que outra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com este medicamento incorporado no sus ajudara muitos pacientes que precisam do mesmo e não tem como comprar. Então ajude alguém que espera por esse milagre para sua sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas de baixa renda sofrem em consequência do preço dos remédios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas importam, inclusive a vida de pacientes com doenças raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento que tem eficácia comprovada contra a progressão da doença rara em questão tem de ser visto como medida necessária para a concretização do direito à saúde e vida digna das pessoas portadoras de CLN2</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar as pessoas que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes precisam de medicamento que é muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente o que meu vizinho usa, Positivo: , Negativo:</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de valor bastante alto, a grande maioria da população brasileira não tem condições de ter acesso, daí a importância de ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro e pessoas que precisam não tem condições financeiras para comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus tem que arcar com os custos. Pois são elevadíssimos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cannabis medicamentosa , Positivo e facilidades: Qualidade de vida para o paciente. Depois do início do tratamento , Negativo e dificuldades: Nenhum até o presente momento</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ser uma doença rara e de alto valor o tratamento, assim como outros tratamentos são custeados pelo SUS, creio que nesta situação também deveria ser coberto pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque trata-se de única forma de vida para os pacientes que precisam do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que as crianças não sofram tanto com o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é muito cara e precisa ser incorporado ao SUS o quanto antes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Interrompe a progressão da doença e as crises convulsivas param completamente, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado uma vez que diversas crianças necessitam dele para viver e é muito caro 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida e a saúde humana são ditadas por conceitos inexatos mas os direitos à vida e à saúde são universais e devem ser preservados por todos os meios pelo Estado enquanto nação. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Etira, Positivo: , Negativo:
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças precisam do remédio para sobreviver, pois a expectativa de vida é baixa e os sintomas da doença são muito agressivos 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como utilizadora do SUS, acreditam que muitas vidas podem ser salvas, além de que conseguiria regredir os malefícios no paciente, sendo assim salvando vidas. O SUS foi feito pra salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com esta doença precisam ter acesso a medicação com mais facilidade. É importante para a sobrevivência delas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva vidas, é um custo alto para qualquer família brasileira, são vidas! 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BRINEURA, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos impostos pagos, por todos os cidadãos brasileiros, temos direito q o SUS ajude. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância da distribuição de medicamentos para doenças raras pelo SUS pode salvar muitas vidas futuras. E é necessário pelo fato de ser medicamentos caros e muito específicos. Do quais a maioria das famílias não tem acesso/ou poder de compra. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atender pacientes que necessitam desse medicamento gratuito. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois muitas crianças precisam desse medicamento para sobreviver 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitos pacientes que lutam para sobreviver porém só o que pode ajudar eo medicamentos, e há muitos não tem condições financeiras de compra, todos tem direito a ViDa . Já que é uma doença rara e que são poucos O sus poderia dar esse medicamentos aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde educação são direitos de todos. Distribuição de renda com mais responsabilidade. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas serão salvas 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso obter o tratamento o mais rápido possível, pois como é uma doença degenerativa ela precisa ser combatida cada vez mais rápido. E o SUS precisa garantir a esses pacientes a oportunidade de viver. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim como os medicamentos que são de outras doenças e são necessários a vida de tantas pessoas, existem pessoas morrendo pelo falta desse que custa tão caro 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio salvará a vida de tantas crianças que necessitam 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos que ajudam na melhora do paciente deve ser incorporado ao sistema único de saúde! 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois existem famílias que precisam desses medicamentos. Eu como mãe me coloco no lugar de uma que luta pela vida e saúde do próprio filho 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus é uma forma de ajuda pessoas que não possuem condições financeiras, para adquirir tanto tratamento quanto medicamentos! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos , Positivo e facilidades: Excelente, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos , Positivo: Melhoras , Negativo: Nenhuma

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessario que todos os medicamentos estejam a disposição dos profissionais e dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para q pacientes sem condicoes de arcar com o valor tenha acesso e possa fazer seu tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E necessário essa medicação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tipo de medicamento é extremamente importante pra salvar a vida das pessoas, devolver o sorriso e o desenvolvimento de crianças, porém, o valor é extremamente alto e fora do orçamento da maioria das famílias brasileiras, precisa ser incorporado e disponibilizado para a população com urgência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante, pois só assim vai ser salvas muitas vidas, e acredito que é direito de todos que necessitam desse remédio, que ele seja incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois se trata de uma enfermidade muito rara e o tratamento muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento extremamente necessário, pois muitas pessoas dependem dele totalmente para sobreviver e não têm condições financeiras de adquiri-lo devido a seu altíssimo custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe a real necessidade para distribuição dessa medicação pelo SUS, que é um sistema que favorece a toda sociedade Brasileira em todos os níveis de classe econômica, e é muito justo que os portadores desse agravo seja contemplado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São poucos casos, não custaria tanto ao governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, meu amiguinho sobre 5 anos sem tratamento, teve varias sequelas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem uma chance!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do tratamento é muito alto e cada dia mais aumenta o número de casos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser o único medicamento,comprovado cientificamente que pode bloquear a progressão da patologia!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BRINEURA, Positivo e facilidades: Cessam imediatamente as convulsões, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CLN2 é uma doença muito pouco estudada e com altos custos, que avança a cada dia, a medicação caríssima, muitas crianças necessitam dessa medicação p/ sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu sobrinho Francisquinho, que mora no.marajó PA. Foi diagnosticado há um ano com a doença de Batem, começou uma luta contra o relógio. Hoje ele já anda mais, não fala e só se alimenta através de sonda, se tivesse iniciado o tratamento com a medicação que repõe a enzima não teria avançado tanto a doença. , Positivo e facilidades: Se houvesse resultado positivo, meu.sobrinho não teria perdido os movimentos, fala etc.. se tivesse um diagnóstico preciso e a medicação incorporada ao SUS, a doença não teria avançado tanto. , Negativo e dificuldades: A demora em diagnosticaram a doença, depois vem a necessidade da medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos falando de uma questão de vida ou morte de pacientes . Não há o que se discutir, o direito à vida não se discute .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvará muitas vidas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brinelma, Positivo e facilidades: Muito positivos, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS mais uma vez deverá fazer a salvaguarda dos brasileiros em situação crítica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS adquirindo o medicamento tenho certeza que vai ajudar muitas pessoas,e salvar vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação será de grande ajuda a muitas famílias. Visto que é essencial o apoio do governo junto a essa causa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por conta mesmo que seja rara, os medicamentos são caros demais e a doença não escolhe qual classe social ela vai apresentar os sintomas, pode ser em qualquer uma e então muitas das vezes tem pessoas sem condições comprar alguns remédios e imagine de uma doença rara, mas com o sus facilitava salvar várias vida, como disse nem sempre a doença escolhe em quem afetar e na maioria das vezes é em pessoas sem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser o único medicamento no mundo capaz de cessar a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Caso CLN2, Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: O não acesso a medicação para o tratamento da CLN2</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento que pode salvar a vida de muitas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não só deve como é de direito de qualquer cidadão brasileiro ou estrangeiro, como assim está na constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Simplesmente porque é de suma importância ter esse tratamento precoce e não deixar agravar a situação do paciente te para depois tentar reverter.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No meu ponto de vista, deveria ser empreendedor para levar saúde a quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a dificuldades enquanto a custo e obtenção</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante para salvar a vida de pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os mais necessitados não terão a oportunidade de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois existem inúmeras crianças que suas famílias não possuem condições financeiras para custear esse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo deste e outros medicamentos são muito levados, fazendo com que muitas famílias não tenham como custear o tratamento, e por muitas vezes atrapalhando o tratamento e custando a vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E que hoje na situação que agente se encontra tem muita gente que não tem condições de comprar esse medicamento e ve a vida do seu familiar escorrendo entre os dedos sem poder fazer nada então por isso acho muito importante o sus ter essa medição sem contar que o governo tem essa condição pq eles trabalham cm o dinheiro do público então e uma obrigação . 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação da medicação Brineura no SUS nenhuma criança precisará sofrer sem tratamento para CLN2, como o filho de um amigo meu sofreu tanto tempo, sem condições financeiras para adquiri-lo., Saúde é dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o medicamento disponível o tratamento será realizado de forma mais rápida e eficiente 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que um medicamento tão caro e tão necessário para a vida de muitas pessoas, deve ser fornecido gratuitamente, pois a preservação da vida é de suma importância. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda a criança merece o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do remédio ao SUS será um benefício de grande significado para as famílias que necessitam deste recurso, principalmente àquelas menos favorecidas financeiramente que dependem majoritariamente do Sistema. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E necessário que está medicação seja incorporado aos sus familiares sofrem com essa ausência, além de ter um custo altíssimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajuda a diminuir as convulsões e a progressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda a interrupção da progressão da doença e também o fim imediato das convulsões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura, Positivo: É a interrupção da progressão da doença e também o fim imediato das convulsões., Negativo:</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pq muitas crianças sofrem com essa doença e não tem chance de sobreviver sem o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, os pacientes necessitam da medicação para suas sobrevivências.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura para portador de CLN2, Positivo e facilidades: Parou as convulsões, e tbm a coordenação motora, que estava paralisado, aos poucos esta conseguindo se locomover, após o uso da medicação ., Negativo e dificuldades: nenhum. Só progresso</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entende-se a incorporação do medicamento ao SUS necessária para o tratamento efetivo da doença, integrando-o aos cuidados em saúde já oferecidos por aquele sistema atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença com necessidade de tratamento e, já que temos o tratamento, o ideal é que seja fornecido pelo SUS, sem custo para a família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Apesar do Plenário ter considerado que há incertezas nas evidências sobre a tecnologia, além dos custos para a incorporação serem substancialmente elevados, gostaria de pontuar duas observações sobre minha opinião:, , 1. Trabalhei com Pesquisa Clínica e sei da seriedade deste trabalho para o desenvolvimento de fármacos ou tecnologias para a saúde. Sendo assim, e visto que os resultados mostraram que quando comparada com a taxa de declínio esperada com base na história natural da doença, os resultados do estudo são estatisticamente significativos (p&lt; 0,0001). O efeito do tratamento observado foi considerado clinicamente significativo tendo em conta a história natural de doentes com CLN2 não tratados. Considerando que este medicamento pode elevar a expectativa e qualidade de vida não vejo argumentos contrários para a incorporação no SUS e complemento com minha segunda observação a seguir,, , 2. Considerando o art. 8º, inciso I do caput IV da Portaria N°199, de 30 de Janeiro de 2014 (Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.) que diz: ""garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário"" e considerando ainda que o art. 196. da Constituição Federal declara que ""A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação."" , , Desta forma ratifico minha opinião a favor da incorporação da alfacerliponase no SUS para o tratamento do CLN2 e agradeço desde já a oportunidade de contribuir."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de auto custo, deven ser fornecidos pelo governo, para dar garantia de tratamento aos pacientes que não podem pagar por eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito ao usuário que precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela complexidade da doença, o medicamento é muito caro, vários pacientes não tem a oportunidade de viver, devido a falta de recursos próprios da família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo sus. Fica mais fácil ao público alvo. O medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de um custo altíssimo e pelo SUS vai ajudar a salvar várias vidas, em especial às crianças de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio precisa ser incorporado pelo sus pois sabemos da grande necessidade para muitas crianças que não possuem condições para comprá-los</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o ser humano está necessitando e tem o direito a vida, não devemos procrastinar e o governo tem que agir !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos vivendo uma enorme evolução em relação ao tratamento de doenças que até então não se tinha nenhuma perspectiva. Como médico, neuropediatra, é motivador saber da possibilidade de auxiliar os pacientes com doenças metabólicas ou degenerativas que antes só podíamos oferecer nosso afeto e medidas paliativas com tratamentos que realmente modificam a evolução natural!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais chance para os de classe com renda baixa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus é um direito de todos. Que esse medicamento venha salvar tantas outras vidas que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bineura, Positivo: Vidas salvas, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfacelipanose(Brineura), Positivo e facilidades: Percebi estabilização do quadro clínico , Negativo e dificuldades: Até o momento nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Diminuição da progressão da doença, acabando de imediato com as convulsões, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é o melhor plano de saúde de nosso país, ele atende a todas as camadas sociais e os mais carentes seriam beneficiados integralmente, podendo ter uma cota de acordo com a renda familiar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que o medicamento seja distribuído de forma grátis, pq nem todos possuem condições financeiras. As pessoas precisam do medicamento para continuar o tratamento e seguir lutando por suas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo aquele tratamento que pode trazer benefício a quem tem uma patologia que traz risco à vida, não deve ser negado ou discutido. Não há valor que possa estimar a vida de um indivíduo e o direito a dignidade é constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando estamos diante do bem mais precioso que é a vida não podemos deixar de exigir políticas públicas que se direcionem ao tratamento de saúde da sociedade. Em especial quando falamos nos casos de doenças raras, em que a esperança de cura gira em torno de uma tratamento ou medicação de elevado custo financeiro, que dificilmente pode ser suportado de forma individual. Por isso a luta para inserção dos medicamentos e tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças precisam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa cumprir seu papel de Universalidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai beneficiar muitos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria estar no SUS para não sofrermos mais com casos como do Francisquinho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vamos salvar a vida dessas crianças que precisam tanto dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso pode ajudar a salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por conta que é um medicamento muito caro, e muito dos pais não tem o valor pra comprar o medicamento para seu filho. Por tanto acho que deve ser incorporado sim no SUS.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para as famílias que tem essa doença que afeta seus entes queridos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfacerliponase, Positivo e facilidades: Melhor do neurodesenvolvimento , Negativo e dificuldades: Nenhm</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para os pacientes e custo muito alto. O Sus deve subsidiar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A lipofuscinose ceróide neuronal constitui um grupo de doenças neurodegenerativas caracterizadas pelo depósito anormal de uma substância autofluorescente de lipopigmentos, que lembra ceróide e lipofuscina, dentro dos lisossomos dos neurônios e outros tipos de células. A lipofuscinose ceróide neuronal do tipo 2 é clinicamente caracterizada por perda da visão, epilepsia, deterioração motora e cognitiva, distúrbios psiquiátricos e comportamentais. É a única que apresenta um tratamento medicamentoso ( Brineura) capaz de interromper a progressão da doença. Recentemente fiz o diagnóstico de lipofuscinose ceróide tipo 6 em uma criança do sexo feminino de 4 anos e meio, o qual infelizmente não tem um tratamento medicamentoso. Dar este diagnóstico e não poder oferecer um tratamento fornecido pelo Sus e que realmente faça diferença na evolução natural da doença é muito frustrante para o médico e desesperador para a família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é caro. Mesmo poucas pessoas necessitando, é necessário que tenha no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado ao SUS pq são vidas! e merecem a chance de sobrevivência, criança que tinha uma vida normal como de outra criança hoje e paralisada devido essa doença que alastrada cada vez mas rápido precisa que o SUS libere urgente essa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	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>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe demanda, deve existir oferta. Nesse caso, não é item que se pode deixar de ter, é item que vale a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque a brineura é muito importante para manutenção da vida dos pacientes com CLN2</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS pois ajudaria a salvar a vida de muitas pessoas que necessitam do uso desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Urge-se a Necessidade da incorporação deste medicamento de alto custo no SUS, não só essa mas todas as medicações.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: A regressão da doença. , Negativo e dificuldades: Nenhum...</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhuma, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas com qualquer doença neurológica evolutiva, com quadro catastrófico e que pode ter a chance de ser bloqueada, Ou pelo menos aliviada, devem ter o direito de tentar o tratamento. Pois não existe esperança sem um tratamento que se imponha na causa básica dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação do Brineura ao SUS, nenhuma criança com CLN2 precisará ficar lutando contra a justiça para receber o seu remédio e VIDAS SERÃO SALVAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso ao tratamento de saúde que necessita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria a salvar vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Justo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa criança tem direito a saúde 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado no SUS para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com boa resposta e com possibilidade de maior sobrevida aos pacientes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria melhor para muitos pacientes essa medicação ser dada pelo sus 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo: , Negativo:
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assistência a saúde é dever do estado. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas poderiam ser salvas através da incorporação desta medicação ao sus 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pra salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva vidas e restaura a felicidade no ambiente familiar 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SPIRANZA, Positivo e facilidades: Melhora clínica , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam desse remédio e não encontram facilidade para comprá-lo. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo: , Negativo:
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo fato de haver milhares de familias sem condições de comprar o medicamento em sim. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho necessária a incorporação dessa medicação ao SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nersunessena, Positivo e facilidades: Desospitalização dos pacientes , Negativo e dificuldades: Valores super elevados 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para salvar vidas de quem não pode comprar o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito dolorido ver pessoas precisando do Brineura e, por causa da condição financeira, eles não conseguem comprar e garantir sua saúde e viver dignamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam pra sobreviver. Não apenas para a saúde do paciente, mas toda a família é afetada com a falta do medicamento já que a doença avança rapidamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode melhorar e salvar a vida de muitas crianças que precisam e não tem condições financeiras de pagar pelo mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças necessitam desta medição</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que é um remédio muito caro, e ele precisa pra sobreviver..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remedio é necessário para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida para os portadores da doença e direito destes, previsto em constituição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio precisa ser incorporado ao SUS pois muitas crianças precisam para viver, principalmente nosso Francisquinho</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial que os pacientes tenham acesso público ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial que o SUS forneça todo e qualquer tratamento para os cidadãos brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação caríssima, impossível de ser adquirida sem apoio. Um tratamento eficaz que já existe e que pode salvar vidas deve estar disponível a quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser de livre acesso aos pacientes que precisam utilizá-lo por meio do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse medicamento deveria ser incorporado no sus pois muitas crianças precisam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança tem direito a tratamento médico, principalmente uma medicação que pode diminuir morbimortalidade infantil. Saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E direito da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve seer incorporado no sua para proporcionar tratamento digno 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deve ser encorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, I 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: I, Positivo: , Negativo:
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que pessoas que não dispõe de recursos financeiros possam ter acesso a esses medicamentos tão importante para sua saúde e viver. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é dever do estado fornecer saúde independente de valor, dificuldade ou restrição 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor do médico é muito caro! E ele deveria ser incluso no Sus pois nem todos tem condições de comprar o mesmo! 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso ajudara crianças que não tem condições financeiras ter acesso a cura, a viver. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento no SUS salvará muitas vidas. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hepatite c, Positivo: , Negativo:
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação no SUS evitará vias judiciais. Em consequência do acesso ao tratamento precoce, a saúde do paciente melhora, e o sistema de saúde economiza. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deveria sim, ser incorporada no Sus., Meu filho sofre de uma doença rara e precisa muito dessa medicação para o tratamento..., Estamos na espera a 2 anos e sabemos a importância do tratamento para ele..., Brineura pode salvar a vida dele...,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida., Brineura salva vidas e não deixa doença regredir , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seria mais rápido o acesso para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças precisam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo que salva a vida dos pacientes que tem a doença rara cln2</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Recuperação da força muscular, movimentos e melhora da deglutição, facilitando a recuperação nutricional do paciente , Negativo e dificuldades: Dificuldade de ter que fazer a cada 15 dias</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra que mais pessoas q necessitam do medicamento possam ter acesso a ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro que a maioria das pessoas não tem como arcar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	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>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que deve ser incorporado para dar qualidade de vida a muitas pessoas que necessitam do medicamento para viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A implantação ajudará várias crianças que lutam pela vida e não tem condições de financiar o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito independente da situação financeira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida e direito a vida é um direito constitucional, e deve ser garantido e respeitado, se existe tratamento que se garanta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que esse acesso ao medicamento seja mais amplo e gratuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "É preciso que todo e qualquer tipo de atendimento, medicamentos e etc, chegue a todos aqueles que necessitam e assim possam ter uma chance de lutar contra suas doenças e tão interessante quanto, saber que essa ajuda vem através do significado da nossa espécie ""Ser Humano. ""</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importantíssimo que esse medicamento seja inserido no sistema único de saúde. Ajudaria muita gente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve incorporá por que é um medicamento que é de extrema necessidade ao tratamento desta doença rara que dispõe deste medicamento tão caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São muitas pessoas que necessitam desta medicação, principalmente crianças em sofrimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cada vida importa. Fornecer a medicação é garantir a esses pacientes a chance de terem uma melhor qualidade de vida . Pra eles ,quanto para seus familiares. , . 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela falta de recursos que muitos pacientes tem em manter o tratamento essencial para a vida. 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O princípio de universalidade do sus precisa ser respeitado e realmente ser universal 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisando, principalmente crianças, para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com a constituição Federal todo cidadão tem direito a saúde pública, de qualidade. E o estado tem por obrigação garantir esse direito. Por que a lei maior não está sendo cumprida? Ninguém escolhe doença. Infelizmente elas se manifestam no ser humano. Cade o Sus com seus princípios fundamentais? 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental que seja incorporado para que os que precisam sejam atendidos 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS possibilita a ampliação do tratamento dessa doença 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas muito carentes não tem condições de comprar medicamentos e merecem continuar vivendo ., Pessoas com condições financeiras compram remédio sem necessitar do sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Isotretinoína, Positivo e facilidades: Excelente resultado o que está resolvendo o problema e brevemente não precisará mais de medicação ., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E tão caro o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: medicamento maravilhoso , Positivo: , Negativo:</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, P agilizar e facilitar o acesso a medicação p pessoas c necessidade recebendo a assistência sem danos ou perdas c espera d remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação fará com o que paciente tenha direitos constitucionais garantidos como a saúde, a vida e a dignidade humana. Além de evitar brigas judiciais, o que gera mais gastos e lev muito tempo, levando em consideração que os pacientes não têm tempo a perder em relação ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser o único medicamento existente no mundo capaz de parar a progressão da doença CLN2 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A rede particular nem sempre possui recursos disponíveis, além de não alcançar a população mais carente. O SUS seria o com competência para atingir as classes mais baixas garantindo inclusão a todos no acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lcn2 é uma doença neurodegenerativa com início na infância e que tem um curso devastador e rápido. O tratamento com a alfacerliponase mostrou ser eficaz em freiar o curso da doença. Trata-se de doença rara, cujo diagnóstico deve ser precoce, antes do quadro já estar deteriorado. A única possibilidade de tratamento pra criança será se o tratamento for incorporado ao sus, devido ao custo elevado. Lembrando que por lei a saúde é um direito de todos e um dever do estado. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos que tratam os sintomas clínicos apenas, com medicamentos antiepilépticos , Positivo: As crises são de difícil controle já que o curso é progressivo sem o tratamento , Negativo: Curso grave da doença
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que qualquer pessoa que não tenha condições de não tem comprar um medicamento deve ser no mínimo cogitado a ser incorporado no sus 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque a maioria dos pacientes não tem condições financeiras para custear este tipo de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento decisivo para a redução dos agravos à vida dos pacientes cln2, observa-se melhoras significativas após a administração das doses, incluindo com restauração de algumas funções antes perdidas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura , Positivo e facilidades: Melhora nas funções motoras e cognitivas do paciente. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em acesso</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para a vida de quem precisa e não tem condições de custear o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é fundamental para manutenção da vida de pessoas que tem essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças necessitam desse medicamento para viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura , Positivo e facilidades: Melhor clínica do paciente que iniciou seu uso, Negativo e dificuldades: Demora no início, e processo de aquisição extremamente judicializado 3ª - Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que seja incorporado este medicamento no SUS, pois possibilita que crianças com a doença rara possam viver por mais tempo. 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pq tem muitas crianças carentes que não conseguem ter acesso 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam e não tem condições. 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro e se torna de custo inviável para muitas famílias 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ajuda a salvar a vida de crianças que lutam contra uma doença neurogenerativa. Elas merecem viver!!! 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que a legislação deve ser cumprida. Se todos por lei temos direito a saúde e saúde de qualidade. Não podemos deixar que o dinheiro decida quem vive ou quem morre. 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, o alfacerliponase é um princípio ativo para tratamento específico da CLN2, atuando efetivamente sobre a causa da doença. Portanto, sua incorporação ao SUS é de extrema importância para, juntamente com os cuidados em saúde já oferecidos por este Sistema, promover a qualidade de vida do paciente, bem como o conforto dos familiares. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência com o Brineura., Positivo e facilidades: Desde o início da administração da medicação, foi possível perceber uma considerável diminuição das convulsões após as primeiras doses, melhoria na alimentação, maior domínio sobre suas funções motoras, o que tem facilitado o trabalho integrado de reabilitação física realizado pelos profissionais de saúde., Negativo e dificuldades: Considerando-se o elevado custo-benefício do uso do medicamento, não foram observados resultados negativos. 3ª - Não
11/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante o acesso a medicação pelo sus para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser o único medicamento existente no mundo capaz de impedir a progressão da doença cln2 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito de todos e dever do Estado (BRASIL, 1988). Portanto, é dever do Poder Público, juntamente à população, perante contribuição tributária, garantir meios de garantir os direitos básicos aos que necessitam, de acordo com suas particularidades, tal como descrito no Princípio da Integralidade do Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum., Positivo: , Negativo:</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem dúvida um medicamento que muda a vida do paciente, quando tem um diagnóstico é um início da medicação de forma precoce. Diagnósticos e início da medicação tardios pode não contribuir tanto (principalmente após os 5 anos de idade...)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2 (CLN2) é uma doença ultrarrara e o reporte da conitec foi amplo, detalhado e avaliou de forma criteriosa os benefícios e riscos. Muitos dos problemas encontrados foram baseados no elevado custo da medicação e nas evidências não tão robustas, especialmente quando avaliamos o N de pacientes e o tempo de seguimento. No entanto, a Cerliponase Alfa é, atualmente, o único possível tratamento para a CLN2, uma doença terminal iniciada na infância e com quadro devastador para as famílias. Muitas das limitações técnicas são baseadas no pequeno número de pacientes e na sobrevida limitada destas pessoas. Mas se considerarmos que apesar do elevado custo, o número de pessoas candidatas a tratamento é extremamente baixo, que a medicação provou ter benefício inclusive com potencial modificador de prognóstico, que o custo é proibitivo para praticamente qualquer cidadão brasileiro, considero que a inclusão da Cerliponase Alfa no SUS é essencial e humana. Caso contrário, estamos oferecendo um desfecho certo para estes pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalhei por vários anos com pesquisa clínica na área de doenças raras, então participei da avaliação de vários produtos inclusive produzidos pela Biomarin (farmacêutica responsável pelo Cerliponase Alfa). Como na época havia conflito de interesse, nunca participei de uma avaliação pública de medicamentos. Atualmente, não tenho mais ligação profissional com a indústria farmacêutica ou qualquer outro tipo de conflito de interesse., Positivo e facilidades: 1. O paciente passa a ter acompanhamento especializado, 2. O paciente sofre menos de depressão e ansiedade (impressão pessoal) por estar usando alguma terapia, ou seja, a sensação de desespero por nada estar sendo feito diminui, 3. E, é claro, o mais importante, o efeito benéfico da medicação, especialmente se iniciada prontamente., 4. Em várias doenças neurológicas, há um ponto de não retorno, ou seja, um momento em que ou por ativação/participação do sistema imune não há mais como freiar a doença; ou por deterioração neurológica tão grave que o benefício da medicação não pode ser mais evidenciado. Nestes casos, há uma clara diferença entre os paciente com tratamento de início rápido e os que esperam muito tempo para o diagnóstico ou para o início do tratamento., Negativo e dificuldades: 1. Nem todos os pacientes respondem da mesma forma ao tratamento, 2. Algumas pessoas apresentam reações alérgicas moderadas a graves, 3. A via de administração ou a frequência podem tornar a família completamente dependente de um centro terciário</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia, Positivo: , Negativo:</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande parte da população não poder aquisitivo de comprar medicamentos específicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento paliativo , Positivo: Melhora do quadro clínico, evolução, marcos motores e diminuição de comorbidades, Negativo:</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se esse medicamento será um meio de salvar vidas porque não incorporar? O SUS surgiu como iniciativa de facilitar o acesso à saúde que antes era precário, então todos os impostos que pagamos precisam ser investidos agora., Temos uma vida, sonhos, uma família que depende desse procedimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante demais...vejo de perto a sofrimento de um amigo com seu filho e imagino as outras quinze crianças e suas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É DIRETO DO CIDADÃO E DEVER DO ESTADO ACESSO A SAÚDE., E A QUESTÃO HUMANITÁRIA DEVE ESTAR ALÉM DE UM DIRETO UNIVESAL</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças estão morrendo, a minha opinião é salvem vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja um tratamento eficaz, que traz benefícios ao paciente, principalmente quando inciado de forma precoce, melgorando sua qualidade de vida. O acesso rápido e facilitado ao tratamento pode trazer benefícios para paciente e família. A lipofuscinosose é uma doença neurodegenerativa grave, mas possui tratamento, e este é o único disponível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dificilmente uma família terá condições financeiras para arcar com o valor do medicamento. E a criança ficará dependendo de ações de solidariedade para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar quem precisa, porém não tem como pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado no SUS, não aguentamos mais esse descaso., É de auto custo, por favor, autoridades ajudem esses pacientes.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com vários tipos., Positivo e facilidades: Uma melhora significativa, uma melhora na qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: A falta de recursos para comprar., O descaso das autoridades que governa o nosso país.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários., Positivo: Não houve., Negativo: Nenhuma evolução de melhora.</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todos os medicamentos devem ser incorporados pelo sus mesmo que apenas uma parcela pequena da população utilize</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: cbd. Diacomit, Positivo e facilidades: Muitas melhoras, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor de ajudar quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no sus para que crianças portadoras da cln2 tenham uma melhor qualidade de vida, ja que é o único medicamento que ajuda a diminuir a progressão dessa grave doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas podem ser salvar se a ignorância de outrem for relativizada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a eficácia do medicamento evita as convulsões e progresso na vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, visto que paciente é portador da CLN2a, Positivo e facilidades: foi um meio de parar as convulsões e a questão da coordenação motora que estava impossibilitando o paciente de se locomover., Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incoporado no sus para ajudar a todas as crianças que precisam de tratamento, e não tem condições financeiras. 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva vidas 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças não podem morrer, todos tem direito de viver 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido o tratamento ser muito caro. , Creio q as famílias dessas 16 crianças não tenham condições financeiras para esse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim de muita importância que seja disponibilizado pelo sus pois muitas famílias não têm condições financeiras de pagar os custos com esse medicamento.. 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim poderá aumentar a vida dos pacientes! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida importa 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial no tratamento e melhora do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao sus. 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De suma importância a incorporação do Brineura. 2ª - Sim, como paciente, Qual: BRINEURA, Positivo e facilidades: Volta da coordenação motora, melhora na visão e concentração do paciente., Negativo e dificuldades: Sonolência. 3ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento com custo elevado e precisa ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Familiares desesperado com a possibilidade da Fanta do remédio e véi achas em risco de morte</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ser um remédio de grande necessidade para vários pacientes e não terem condições para o custeio, o SUS deve sim custear esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais pessoas puderem ter acesso ao medicamento, mais qualidade de vida terão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito difícil para o pobre custear um tratamento e ter que escolher entre comer e pedir...comprar remédios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A imperiosa necessidade de atender a população mais carente que não possui recurso suficiente para obter/realizar o procedimento em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Princípios do SUS, Equidade, Universalidade e Integralidade</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos são de cuidados essenciais para os pacientes. Auxiliando na sua reabilitação e amenizando o sofrimento sentido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as doenças raras precisam ser estudadas e consideradas pelo governo, uma vida perdida afeta toda uma família, tenham compaixão pelo próximo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que todo medicamento e todo procedimento deve ser pelo SUS e sem custo algum pois tem pessoas que não tem como ficar pagando 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas não podem sofrer se existe medicamento 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim todas as medicações que o manual diz não ter recomendação precisam ser incorporadas 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IVERMECTINA HIDROXOCOROQUINA , Positivo: , Negativo:
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada, pois tem crianças que precisam desse medicamento e não tem disponível no SUS e tem que pagar caro para que seu familiar não venha a óbito por um medicamento que o SUS poderia disponibilizar para essas pessoas que não tem a possibilidade de comprar. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é muito cara e deve ser acessível a todos. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque todos pagam tributos e que deveriam ser investidos para uma melhor qualidade de vida de todos cidadãos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento e essencial pra salvá vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário a incorporação pelo Sistema Único de Saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obrigação do Rstafo zelar pela vida do seu povo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos devem receber tratamento adequado , independente do tipo de doença ou condição social , e se existe um programa no governo como o SUS que possibilita isso , então deveria sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim deve pq são crianças precisando de ajuda. Socorro pra uma doença tão mortífera. Onde o tempo e contra a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema relevância, são vidas que necessitam de viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante incorporar, a falta de medicamentos traz grandes sofrimento não só ao paciente, mas os familiares! É direito! E dar chance de viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda experiência é válida, ainda mais quando se pode salvar uma vida, creio que se pode salvar uma vida não custa tentar, pois é a vida de uma criança, adolescente ou até um adulto que esta em jogo. Então acredito que tenha sim que incorporar no sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento à base dos que são fornecidos pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será mais uma opção pra as pessoas terem uma chance de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não lembro o nome , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou medico neurillogista pediatico trabalho com pacientes desse quilate e vejo a necessidade do uso da medicacao e os beneficios da mesma porem o custo impede o uso por parte da maioria dos nossos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças necessitam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	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>
12/11/2021	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>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano deve ter direito a assistência básica para tratar suas enfermidades. Isso é uma questão humana.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para câncer e outras doenças de cunho degenerativas., Positivo e facilidades: Progresso no tratamento. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças poderão ser salvas com o tratamento, de acordo com a legislação brasileiro que cita q todo cidadão tem direito a saúde, moradia, educação etc</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive, Positivo: , Negativo:</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importância do medicamento para salvar a vida das crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CLN2 (Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2, também conhecida como, doença de Batten) faz parte de um grupo de doenças neurodegenerativas, raras, que causa sintomas progressivamente debilitantes,, além da irreversível perda de células neuronais., , A cada minuto, o cérebro da criança com essa doença perde capacidades, importantes como a habilidade de falar, interagir, brincar, andar e se, relacionar... podendo chegar à morte na primeira década de vida., ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos salvar nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós todos temos direito em tudo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhuma , Positivo e facilidades: Nenhuma, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele vai salvar vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	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>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o SUS deve ajudar as famílias a salvar seus filhos, pois a medicação tem um valor muito alto e os pais não tem como comprar. Existe o remédio e a família vai ficar vendo seus filhos piores a cada dia. Triste demais! , O SUS pode ajudar a salvar essas crianças! ????</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário às pessoas afetadas pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero importante a incorporação do medicamento ao SUS para o tratamento efetivo da doença CLN2, atuando na causa da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Após as primeiras doses da medicação, foi possível perceber a interrupção das convulsões, melhora na alimentação, com consequente ganho de peso e reabilitação física, além da regressão de outros sintomas., Negativo e dificuldades: Não foi constatado resultado negativo, mesmo considerando a internação de 01 dia para administração da medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento apresenta ação eficaz, atuando especificamente na causa da doença (CLN2), bem como garantindo maior qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Melhoria na fala e na alimentação, além da diminuição dos quadros de convulsão., Negativo e dificuldades: Mesmo sendo necessária a internação do paciente, não houve complicações para a realização do procedimento de implantação do cateter e administração do medicamento propriamente.</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação ao SUS para tratamento da CLN2 assegurará o direito à vida dos pacientes implicados.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Foi percebida uma melhoria generalizada no quadro do paciente. Logo após a primeira dose, houve diminuição das convulsões e regressão dos demais sintomas., Negativo e dificuldades: Não foram observados efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "No universos das doenças raras, a crescente disponibilidade do diagnóstico molecular tem trazido a possibilidade do diagnóstico etiológico de condições que anteriormente seriam diagnosticadas muito raramente., Atualmente, menos de 5% das doenças raras são tratáveis. Um número muito menor são curáveis., Permitir o diagnóstico da CLN2 e não permitir um tratamento (Alfacerliponase) aprovado pela ANVISA e modificador da história natural da doença, mesmo não sendo curativo, não é justificado nem pelo critério hipocrático ("Curar quando possível, aliviar quase sempre, consolar sempre"), nem pelo critério constitucional (Art. 196 da Constituição de 1988: ""A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação"")."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro que precisa ser disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente o tratamento dos casos de CLN2 é realizado fora do âmbito do SUS, mas com a necessidade de judicialização. O paciente não tem tempo a perder, pois a doença progride rapidamente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Em função das primeiras doses e dos cuidados em saúde, hoje o paciente já apresenta maior consistência motora, melhoria na fala, uma alimentação mais diversificada, além da diminuição dos quadros convulsivos., Negativo e dificuldades: Não foi constatado efeitos adversos.</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvará as vidas dessas crianças (que não são muitas)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão desse medicamento ao SUS irá, com toda certeza, amenizar a situações de muitos pacientes que não possuem condições financeiras para acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "TRATA-SE DE UMA DOENÇA MUITO GRAVE, DE RÁPIDA EVOLUÇÃO, COM DETERIOZIAÇÃO SEMPRE COM ÓBITO EM CRIANÇAS ANTES DOS 10 ANOS DE IDADE, EM SUA GRANDE MAIORIA. TIVE A OPORTUNIDADE EM REALIZAR ALGUNS DIAGNÓSTICOS - 4 AO TODO, EM COM UMA PÉSSIMA EVOLUÇÃO. O SURGIMENTO DE UMA TERAPIA, GERA UMA PERSPECTIVA PARA TERMOS AVANÇOS EM RELAÇÃO AO TRATAMENTO. APESAR DE TERMOS POUÇOS DADOS, POR SE TRATAR OBTIVAMENTE DE UMA DOENÇA RARA, A OPORTUNIDADE EM SUA UTILIZAÇÃO, E A POSSIBILIDADE EM EVOLUIRMOS EM TERMOS DE UM TRATAMENTO ACHO QUE SERIA DE EXTREMA IMPORTÂNCIA. MUITO TRISTE DIZER PARA UMA FAMÍLIA: ""SEU FILHO TEM UMA DOENÇA, QUE IRÁ MORRER DENTRO OS PRÓXIMOS MESES E NÃO TEM NADA QUE PODEREMOS FAZER"". A POSSIBILIDADE DE OFERECER UM TRATAMENTO, EVOLUIRMOS EM TERMOS DE CIÊNCIA E TECNOLOGIAS, AL´M DE PODERMOS MUDAR O CURSA DA DOENÇA SERIA DE EXTREMA IMPORTÂNCIA. "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NUNCA CHEGUEI A UTILIZAR ESPECIAFICAMENTE A TERAPIA QUE ESTÁ SOB CONSULTA. , Positivo e facilidades: NUNCA CHEGUEI A UTILIZAR ESPECIAFICAMENTE A TERAPIA QUE ESTÁ SOB CONSULTA. , Negativo e dificuldades: NUNCA CHEGUEI A UTILIZAR ESPECIAFICAMENTE A TERAPIA QUE ESTÁ SOB CONSULTA.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a vida,poderia ser o filho de qualquer pessoa. A doença é devastadora,tira a vida prematuramente da criança de forma horrível, não só a dele como de toda família., Nunca mais seremos os mesmo., O governo tem que cuidar dos seus. Todos tem direito a vida. Só existe um medicamento de alto custo, não adianta nada os médicos co seguirem fazer o diagnóstico precoce se os pacientes não têm condições de arcar com no tratamento., Por isso o medicamento tem que ser incorporado pelo sus e acessível às crianças que precisam. Deus proverá!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe documentos que com provam a eficiência da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que por ser uma doença rara e pouco conhecida, o seu custo é muito alto e as famílias menos favorecidas não possuem condições para custear.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo do medicamento irreal para a maioria esmagadora das famílias de facientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá auxiliar vários pacientes que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Em um país a onde à ""SAUDE"" está garantida em sua carta magna não à o que se discutir sobre salvar à vidas. Uma vez que o direito à ""VIDA"" é um dos princípios fundamentais da constituição desse país. , O Brasil é mãe gentil !!!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São poucas crianças que tem esse problema, os pais precisam desse apoio, o custo é altíssimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a vida. Nosso bem maior</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar a salvar muitas vidas que necessitam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ainda sem opinião, preciso conhecer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda vida vale a pena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe paciente a ser atendido com a demanda do medicamento, qual o motivo de não fornecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida não pode esperar por decisões judiciais. Pessoas que necessitam geralmente não tem condições financeiras de comprar um medicamento tão caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	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>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode salvar vidas, deveria há tempos ser incorporado ao SUS, pela suas tarifas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
12/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de doença de prognóstico ruim, neurodegenerativa e de rápida evolução instalada ainda em período pré-escolar. Tal medicação traria grandes benefícios aos paciente portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Não
12/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doenças raras contam com um arsenal reduzido de medicamentos, na grande maioria de alto custo 2ª - Não 3ª - Não
12/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ela irá salvar a vida de crianças que nascem com a doença 2ª - Não 3ª - Não
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS tornaria o tratamento da CLN2 mais acessível e mais célere, aspectos extremamente importantes no que se refere ao direito à vida do paciente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Uma melhoria geral no quadro de saúde do paciente foi observado desde as primeiras doses, tais como: reabilitação física e fonoaudiológica, redução dos quadros convulsivos e alimentação mais diversificada., Negativo e dificuldades: Não foram observados resultados negativos. 3ª - Não
12/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos somos iguais perante a lei, e temos direitos iguais a vida, pobres ou ricos passam pelas mesmas dificuldades. 2ª - Não 3ª - Não
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para auxílio de outras crianças que precisarem. 2ª - Não 3ª - Não
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, essa incorporação muito por que existe que não tem condições financeira para comprar esse tipo de medicamentos para tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo deve arcar com tratamento de pessoas carentes, acometidas de doenças raras, cujo tratamento é impossível pra esse tipo de pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos o direito de viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para beneficiar todas as crianças brasileiras que precisam desse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	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>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que as pessoas que necessitam da medicação possam ter acesso a ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Regressão do processo evolutivo da doença CNL2, com possibilidade de retonama da expectativa de vida., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não existem recursos medicamentosos, possíveis para a CNL2 senão com o uso do Brineura. Trata-se da única via de tratamento direto. Todo o resto são respostas paliativas diante da escalada de comorbidades trazidas com a doença que culminam em morte, caso não haja a intervenção com o medicamento., Positivo: A retomada progressiva dos processos cognitivo-cerebrais afetados enormemente ea doença CNL2., Negativo:</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por conta que tem muitas pessas que não tem condições financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há tantas pessoas carentes precisando de medicamentos que são muito caros., 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se for pra ajudar alguém,que seja incorporado 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância, por ser muito caro prejudicando o tratamento das crianças que precisam 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se pode salvar uma vida o estado deve ter por obrigação de fornecer qualquer medicamento 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos não tem condições de obter e essa medição salvará vidas. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é uma doença que dilacera não só a vida da pessoa, mas principalmente dos familiares. Olhar a pessoa que amamos a cada dia perdendo o total comando do corpo até chegar a morte e não poder fazer nada é cruel. As pessoas não deveriam passar por isso e os laboratórios deveriam ser mais humanos e dar um preço mais acessível a esse medicamento. Como nós individualmente não conseguimos arcar com esse medicamento é justo que o nosso governo, responsável pela nação o faça. A pátria deve cuidar de seus filhos, ainda mais eles sendo crianças. Por isso acredito que o SUS deve arcar com esse medicamento. Assim dando uma esperança para essas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há famílias que não tem condição de custear o referido medicamento e é obrigação do estado fornecê-la. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições para comprar a medicação, sendo a justiça nunca favorável ao doente e acaba prejudicando mais o doente que as vezes tem que contar com ajuda da sociedade pra arrecadar dinheiro pro tratamento que leva um tempo 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para salvar a vida de muitas crianças 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Interrompe a evolução da doença e proporciona melhora do quadro, Negativo e dificuldades: 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar melhor tratamento à essas crianças portadoras dessa doença oferecendo a elas uma qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pela melhora da qualidade de vida do paciente , da família, por estabilizar a doença, principalmente se tratamento for precoce 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: pelo uso[ da medicação brineura, Positivo e facilidades: após o uso da medicação houve melhora da linguagem, com palavras mais claras , melhora da disartria, e disfagia, após a 3 doses de aplicação, Negativo e dificuldades: A dificuldade é conseguir a medicação Brineura, apesar de fazer o diagnostico precoce 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora não tenha experiência pessoal na área, conheço profissionais extremamente competentes que acreditam que a medicação deve sim ser incorporado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito a vida!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único medicamento com registro na Anvisa é indicado em bula que para a progressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pela complexidade da doença, seria viável que o SUS integrasse em seu programa de distribuição de remédios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Brineura, Positivo e facilidades: Parou com as convulsões e passou a se locomover aos poucos, pois estava paralisado., Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto grau de complicações e mortalidade, os pacientes deveriam receber assistência o mais rápido possível e via sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos que sejam voltados para tratamentos e paliativos a doenças ou síndromes devem ser incluídos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Beneficiara crianças a terem suas vidas salvas e isso não tem preço</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgesma e medicamento para CLN2, Positivo e facilidades: Pacientes com evolução positiva, da parte motora, cognitiva e comportamental, Negativo e dificuldades: Preço inacessível</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso salva vidas, vidas importantes para quem é familiar, amigo, etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação salvará a vida de muitas pessoas, necessita ser incorporada ao SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de acesso à essa medicação por muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de custo muito alto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Milhares de brasileiros necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem q ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o SUS integrar a medicação muitas crianças poderão ter mais qualidade de vida. Com raríssimas exceções a grande maioria da população não teria condições de bancar o tratamento sem ajuda de muitas pessoas que se compadecem da situação. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor que deve ser incorporado o medicamento no sus 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois os pacientes não conseguem pagar por seu tratamento por ser de um custo muito alto, e o sus deve subsidiar tal tratamento 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois apesar de ser uma doença rara, estamos tratando de seres humanos que dependem desse medicamento para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um paciente que se tivesse tido acesso do medicamento pelo sus, as sequelas da doença não teriam ficado tão graves... 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós temos o direito a Vida 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa remédio depende para salvar vidas ! 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento inviável de ser realizado sem o auxílio do poder público. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a incorporação do produto pelo fato do alto custo para ministrar, sabendo que é um remédio de uso contínuo, as famílias não tem condições financeiras para arcar com a medicação. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, , Positivo: , Negativo:
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única chance do paciente sobreviver 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS ,pois irá salve muitas crianças que são acometidas desse mal dessa doença.E ajudará muitas famílias que não tem condições de pagar por esse medicamento tão caro. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas ficaram curadas 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que toda medicação tem que está acessível as pessoas que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido esse remédio ser muito caro e de difícil acesso o SUS tem que Oferecer para todos os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo princípio do SUS a Universalidade, acredito que deve disponibilizar o medicamento à todos que necessitarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Situação financeira das famílias foge da realidade para adquirir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do estado oferecer qualquer tratamento de saúde para a população. Todas as pessoas têm direito a vida e o estado é responsável por garantir isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido o grande custo, onde pessoas carentes não tem acesso, e perdem seu direito de lutar pela vida, onde a constituição brasileira da essa garantia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer cidadão tem direito constitucional a vida. É dever do estado oferecer o suporte quando o cidadão não tem condições de sozinho conseguir. Então se trata de uma doença rara e o estado deve oferecer o tratamento completo para os pacientes que necessitem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salvará vida de muitas pessoas. É necessário que seja incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação essencial para salvar vidas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do governo enquanto política pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação garantirá o que muitas pessoas não conseguem na saúde privada: a vida! 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A desculpa de que o remédio é muito caro não é válida, já que é considerada uma doença rara. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já tivemos paciente com boa resposta a terapêutica aplicada 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos recursos gasto com tanta besteira, tantas pessoas precisando do tratamento, quantas crianças não vão poder ter a chance de viver, e muito triste! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que pelos dados fornecidos pelo demandante existirá 5 pacientes por ano que merecem ter a chance de tratamento de uma doença tão devastadora e que acaba com a família.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: O medicamento ajuda a controlar as crises convulsivas que são em torno de 20 sem o medicamento. ajuda o paciente a ter esperança de um tratamento com o avanço das pesquisas para o tratamento gênico, Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito caro para as famílias. E o SUS é rico .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito do paciente ter acesso ao medicamento e dever do SUS prover pela saúde da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é extremamente caro e incorporando ao sus muita gente pode ser ajudada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado, pois possui um custo alto, por conta disso dificulta o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	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>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante incorporar esse remédio ao SUS, uma vez que ajudará muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento é fundamental para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande ajuda a todo os pacientes necessitados, principalmente aos de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	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>
13/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos ajudar a salvar a vida desses pacientes que estão precisando. Se podemos ajudar de alguma forma, porque não fazer?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio deve ser inserido ao SUS para que mais crianças que não tenham condições possam ser curadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas crianças precisando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É responsabilidade do Estado cuidar da saúde dos cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pois e uma vida de muitas que precisam desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito caro e a necessidade de crianças estarem precisando desse medicamento, é necessário que esse medicamento seja incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem medicamentos específicos que são muito caros para um cidadão que ganha um salário mínimo pagar. Geralmente em casos raros, ou seja o que dificulta ainda mais o tratamento. Portanto deve ser inserido no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Interesse público relacionado ao direito à saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há tantas pessoas que necessitam desse medicamento, e o não incorporamento dificulta muito a vida delas, devido ser um medicamento de difícil acesso e alto custo. Portanto, é de extrema significância o acesso através do SUS. Medicamentos salvam vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todo brasileiro a assistência de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas não podem ser perdidas por falta de medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença rara, pouco e discutido ou valorizado, mas deve ser olhado com mais carinho para os pacientes que tanto precisam .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	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>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que passar a ser um direito de todos os cidadãos brasileiros e que deve ser amparado pelo governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS ajudará a todos que não tem condições de compra-los 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos salvar as vidas dessas crianças! 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o único medicamento capaz de contribuir com não avanço da doença, que é degenerativa. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à pessoas que tenham a doença confirmada. Muitos ainda não conseguem ter acesso à medicação pelo alto custo e o SUS não fornecer 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando o medicamento é aplicado o mais prematuramente possível nas crianças com CNL2, garante qualidade de vida e da a possibilidade de máximo desenvolvimento. Estando disponível no SUS. É garantia de que mais crianças terão suas vidas salvas. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial na vida de muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à saúde é constitucional 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam ter acesso a esse medicamento uma vez que sua vida dependem disso. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem pessoas que precisam para viver 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma droga que reverte e estabiliza o curso da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não prescrevi a alfacerliponase, mas conheço os estudos a respeito., Positivo e facilidades: Não prescrevi a alfacerliponase, mas conheço os estudos a respeito., Negativo e dificuldades: Não prescrevi a alfacerliponase, mas conheço os estudos a respeito.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anticonvulsivantes para tratar a epilepsia refratária que eles spresentam, mais de 5 fármacos antiepilépticos., Positivo: Controle parcial de crises epilepticas., Negativo: Ineficazes em doenças neurodegenerativas</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente muitas família que precisam desse medicamento não tem condições financeiras! Então, o sus pode ajudar uma vida !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, creio que o paciente está precisando muito deste remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	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>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que pode salvar a vida de muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso a tratamento de saúde é um direito a ser garantido pelo Governo Federal 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar as pessoas que necessitam desta medicação 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve sim ser cedido ao SUS pois irá dar a chance de muitas vidas serem salvas. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante a incorporação da medicação no SUS para auxiliar no tratamento de mais pessoas com a mesma doença do Francisquinho. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é muito caro. Mais de 9 milhões de reais. Seria desumano vê uma criança morrendo aos poucos. Quanto vale uma vida ? 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é absurdamente caro e a família não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, para assim poder ajudar aqueles que precisam. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeira que por ser um remédio muito caro, as pessoas não tem condições de comprar o medicamento. E segundo por ser algo muito raro, dá pra ser incorporado no SUS! 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida acima de Tudo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cuidei na sua locomoção., Positivo e facilidades: Excelente..bons resultados., Negativo e dificuldades: Quando há ausência do remédio. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Não tenho opinião formada, Não há argumento mais contundente que saber que Vidas são relevantes. Saúde é para todos. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que todos tenham o direito de viver, inclusive as pessoas que tem doenças raras e precisam do tratamento adequado, para isso são cobrados impostos do todos, para que exatamente tenhamos o mínimo de dignidade e saúde é necessário! 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio serve para parar a progressão da doença 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida do ser humano vale muito mais do que a despesa do sus, independente de quem seja. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância e necessidade a imediata incorporação do medicamento ao sus para garantir o direito à vida dos que necessitam 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que seja muito importante a incorporação do medicamento no sus. pois assim, pode se ter um melhor acesso à ele, podendo assim ajudar mais pessoas com a doença a viverem a sua vida melhor. 2ª - Não 3ª - 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, Para que todos que necessitam tenham acesso a medição, que este não se limite aos que podem comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este tratamento é vital para manter a vida de quem precisa dele, nada mais justo que o sus forneça. Vejo ano após ano o sofrimento desses pais para arrecadar o valor do medicamento, eles precisam de ajuda. O povo brasileiro precisa de ajuda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS pode e deve ajudar os brasileiros a arrecadação de impostos no nosso país é altíssima.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É suma importância que seja incorporado ao sus, vidas dependem disso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo pela saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio de alto custo para um país majoritariamente pobre</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remedio é muito caro, E muitas pessoas acabam morrendo por nao ter condicoes de comprar, uma vez incorporado ao sus acaba salvando vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
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>

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, Esse medicamento seria capaz de salvar muitas vidas principalmente de pessoas com vulnerabilidade econômica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS e uso no tratamento da CLN2 potencializará os cuidados em saúde atualmente oferecidos aos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: O paciente tem respondido bem ao tratamento, apresentando melhorias na fala, no controle do sistema motor, além da interrupção dos quadros convulsivos., Negativo e dificuldades: Não foram constatados resultados negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS é importante uma vez que proporcionará um tratamento mais específico para a CLN2, atuando diretamente na causa da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Já a partir das primeiras doses, foram observadas melhorias na fala, na consistência motora, na alimentação e, especialmente, a regressão dos quadros convulsivos., Negativo e dificuldades: Mesmo com a necessidade do implante do cateter, não houve intercorrências médicas.</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar os doentes e familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado ao SUS, pois muitas crianças não tem condições de adquirir o tratamento por outros meios 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos salvar a vida de criança que necessitam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo que rara, a doença existe e todo paciente tem direito a receber tratamento. Vamos salvar a vida dessas crianças! 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições financeiras para certos medicamentos e tratamentos, creio que o SUS poderia olhar mais por esse lado. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CLN2 é uma doença de avanço extremamente rápido e avassalador, com diagnóstico e acesso ao tratamento de forma mais rápidos as crianças e famílias não sofreram os danos terríveis que ela causa, com parar de andar, falar, se alimentar, déficit cognitivo e crises epiléticas fortíssimas e cada vez mais frequentes levando ao óbito, o tratamento trás esperança e melhoras significativas, qualidade de vida ???? 2ª - Sim, como paciente, Qual: O Brineura, alfa cerliponase., Positivo e facilidades: Melhora motora, melhora da fala, volta a alimentar via oral, diminuição significativa das crises até o controle total. , Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso ao medicamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas anticonvulsivantes paliativos., Positivo: Apenas controle momentâneo das crises epiléticas, mas logo não conseguem mais controlar., Negativo: Piora acentuada da ataxia e da fala devido aos altos níveis de medicamentos para tentar controlar as crises, mas são apenas paliativos.
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria de grande ajuda aos pacientes e aos familiares dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo a Constituição, TODOS tem direito a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que seja acessível a diversas familias que precisam e nao tem condições para obte-lo. Vai salvar muitas vidas e diminuir os deficits que evoluem durante a espera.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu joweslayne tenho por minha opinião, que sim!, Tem que ser incorporado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado ao sus pois muita gente precisa dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nelhuma, Positivo: Nelhuma , Negativo: Nenhum</p>
14/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para todo tipo de doença é necessário um medicamento e procedimento, essa doença também precisa de um tratamento e medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de grande importância a incorporação pois estamos falando de vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de fármaco importante para casos do tipo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como é um medicamento caro, ele deve ser incorporado no sistema de saúde pública, pois grande parte da população não tem condições de comprar. (Não que muitos que estão no governo liguem para isso)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidades básicas como saúde 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que Esse medicamento deve ser incorporado no SUS, pois tem pessoas que não tem condições de comprar esse medicamento e precisam muito dele. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS DEVE DISPONIBILIZAR O MEDICAMENTO PARA SALVAS MUITAS VIDAS.. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos os tipos de medicamentos tos deve ser dado de graça pelo o sus 100% gratuito pra todos os brasileiros nem todo mundo tem condição de comprar remédios e gastar com medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo e necessidade das famílias que lidam com a doença degenerativa deve ser amparado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu creio que todos voltando , conseguirá rápido 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam de medicação e ou produtos fornecido pelo SUS e não tem condições de comprar precisam desta ajuda, para terem qualidade de vida, aliás é uma obrigação o fornecimento de medicamentos para quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inúmeras famílias necessitam da medicação/tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A resposta a esta pergunta é muito óbvia. O medicamento é extremamente caro e, praticamente, ninguém tem condições de arcar com ele. Facilitem para crianças como o Francisquinho possam ter uma chance. Pense que um dia poderá ser o filho de vocês. 2ª - Não 3ª - 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>
14/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Atendimento fisioterapeutico, Positivo: , Negativo:</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria de grande utilidade para as crianças que necessitam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única medicação capaz de tratar a doença e trazer uma qualidade de vida as crianças acometidas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfacerliponase, Positivo e facilidades: Resposta imediata no combate às convulsões, melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não observado</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atender a necessidade daqueles que precisam da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde em primeiro lugar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atender a necessidade de quem precisa da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar as pessoas mais necessitadas, visto que é um medicamento de custo altíssimo. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do medicamento deve ser feito pelo SUS, pois diversos medicamentos estão fora do alcance financeiro da população 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas que não podem pagar devido ao alto custo do tratamento, isso deveria ser responsabilidade da saúde pública. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Indireto a saúde é de todos 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito importante a incorporação desse medicamento no sus pois salva vidas mas por ser muito caro nos pães não temos recurso..! 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aproximar o tratamento de quem precisa, sem impasses judiciais 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem pessoas que necessitam desse medicamento 2ª - Não 3ª - 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>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa atuação auxiliará outras crianças com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, por que muitos pacientes precisam e não tem condições financeiras para fazer o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação salva vidas e toda vida importa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz-se necessário disponibilizar a medicação para o tratamento dos casos confirmados em, Função da gravidade do quadro neurológico com perdas de funções cognitivas, linguagem e motoras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para a saúde destas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa ser pelo sus para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças serão salvas se liberarem certos medicamentos para tratamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

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 - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uma paciente tem feito o uso,e tem dito resultados satisfatórios , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos dever ter a chance de um tratamento para viver crescer e se desenvolver. Os impostos são pagos. Não pode ser negado o medicamento e tratamento a. Essa menina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que fosse disponibilizado pelo sus pois pagamos muito imposto que devem srr investido em saúde e ciência., E não ser roubado pelos governos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento possibilitará que vidas sejam salvas, que crianças não precisem ter que perder movimentos ou danos maiores por conta que esse medicamento é muito caro e o sus não cobre as despesas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como todo contribuinte, temos que ter direito adquirido a todo tipo de medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos tem direito a vida por esse motivo deve ser incluído no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfacerliponase, Positivo e facilidades: Melhora de controle de crises convulsivas e estabilização de doença após início de medicação, como ataxia e espasticidade., Negativo e dificuldades: Não observei efeitos adversos ou contraindicações</p> <p>3ª - Não</p>

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>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Várias crianças com problemas! E que tem direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o único remédio que existe no mundo que paralisa as convunções e trata a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos salvar vidas inocentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com a constituição de direitos humanos, todos tem direito a atendimento e tratamento médico, independente de qual doença exista, devemos como cidadãos fazer cumprir esse direito, seja por qual meio nos for possível., Todos pela inclusão da CNPL2 já!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem várias crianças que apresentam melhoras a partir da medicação, sem ela essas crianças morrem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A fibromialgia é uma doença que causa dor terrível nos músculos e ossos, cansaço, insônia, feiza a pessoa travada em um grau de depressão altíssimo por não conseguir viver, ou viver para sofrer., Não escolhe classe social e aqueles que tem menos ou nenhuma condição financeira, se não forem ""acudidas"" pelo sistema único de saúde (SUS), estarão destinados à sofrerem tudo isso até à morte."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Famílias necessitadas teriam a chance de salvar alguém querido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só vendo o sofrimento de quem tem alguém que precisa do medicamento, para ter certeza de como faz falta o acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser disponível a todos de graça</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos contribuintes já pagamos tanto imposto que o mínimo seria que quando fosse preciso o sus tivesse capacidade em dar assistência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos tantos impostos no país, por isso nada mais justo que recebermos apoio principalmente na área da saúde. Quando somos surpreendidos por uma doença terrível, a notícia por si só é destruidora. E quando se sabe que existe tratamento, porém não está ao nosso alcance por questões financeiras, é ainda mais destruidor, é revoltante. Sim, o medicamento deve ser incluído no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deviria sim ser incorporado no SUS pois assim mais crianças seriam Ajudadas a se Curar ????</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com muita urgência..... assim como minha sobrinha precisa .... outras crianças tbm vao precisar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser oferecido pelo sus pois na maioria dos casos as famílias não têm condições de comprar a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante, pois tem pessoas que dependem do sus para tudo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe um medicamento que pode estabilizar a doença e evitar de uma mãe e um pai perder seu filho, deve ser oferecido para que todos que precisam tenha acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do estado a garantia de saúde pro cidadão. Esse tipo de medicamento deve estar disponível para as pessoas sem recursos financeiros que o necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sabemos se amanhã não será um Filho da gente q precise,e são crianças famílias lutando por uma chance de cura 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a implantação do medicamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluído tudo que permitir uma maior abrangência do caso do paciente, e que atenda as reais necessidades do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E dever do governo promover o bem estar e saúde de todos os seus cidadãos, 2ª - Não 3ª - Não

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>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajude o Francisquinho!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças dependem dessa medicação!!! Vamos incorporar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
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>
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>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias sofrem com esse problema. É o custo é alto demais. Sendo acrescentado no SUS abençoará muitos pacientes que convivem com a doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população merece ser atendida com o máximo de benefícios do SUS (tratamentos e medicamentos).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
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>

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>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de valor acima, do que a família pode pagar. Deveria ter no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara que precisa ser incorporada no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença avança muito rápido, os pacientes precisam o mais rapido que sei é incorporado no SUS, quanto mais rapido menos veatijos ficam os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Quando ele tomou a primeira dose, os ganhos foram visíveis existe uma criança antes da primeira dose e nos dias atuais, hoje posso dizer que o quanto ele evoluiu, Negativo e dificuldades: nenhuma a brineura veio pra pra da qualidade de vida para Francisco</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo: Todos resultados positivos , Negativo: nenhum</p>
15/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do estado garantir acesso a formas viáveis de tratamento para seus usuários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem um dinheiro e mais importante do que a vida, ainda mais de uma criança, estamos vivendo em uma época que o dinheiro e mais importante, o governo deve arcar com esse medicamento, pra isso serve nossos impostos, um país onde se rouba bilhões de reais, será que esse dinheiro não pode ser usado para salvar uma vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso equânime</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já ao tratamento precoce de CLN2</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com brineura, Positivo e facilidades: Melhora instantânea, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infusão brineura, Positivo: Melhora incrível, Negativo: Nenhum</p>
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>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é eficaz para salvar uma vida!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos um país tão rico que se podemos bancar tanta mamata pra político, podemos bancar um tratamento tão importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve igual condições de tratamento de toda e qualquer doença, principalmente um tratamento medicamentoso de natureza essencial como este, sendo necessário rapidez em diagnóstico e tratamento para que permaneçam os pacientes com maiores probabilidade de regredir ou sessar totalmente a evolução da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De suma importância para vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é rara e tem poucos casos dessa doença.. sendo assim o dinheiro deve ser destinado ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento pode salvar uma vida mas no entanto o valor foge da realidade da maioria dos brasileiros, o SUS deveria incorporar, uma criança não deveria morrer por falta de medicamentos 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A LCN é uma doença neurodegenerativa e portanto mortal. Além de sua mortalidade tem grande morbidade, gerando sofrimento e custos com diversos tratamentos e hospitalizações. 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que vidas sejam salvas 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitas famílias sem condições de pagar esse tratamento muito caro 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante ser incorporado no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
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>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado devido a carência, pois muitas famílias não tem como arcar com os custos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Olá, me chamo camila e vim através das redes sociais e sobre o caso do Francisco, uma criança que era saudável e ao longo do tempo foi diagnósticada com essa doença infeliz, é somente com a ajuda de Deus e das medicações ele poderá ter um pouco mais de qualidade de vida, sei que ele e sua família precisam da ajuda do sus! Por favor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
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>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvará vidas, principalmente de quem não tem condições financeiras para custear o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos do Conitec reconhecem o caráter fatal da doença neurodegenerativa de Batten, cujos sintomas, danos e riscos evoluem de forma agressiva sem o diagnóstico precoce e o tratamento adequado. Conforme evidencia o relatório para sociedade, o uso da alfacerliponase trouxe visíveis e imediatas melhoras nos quadros convulsivos, retardando a progressão da CLN2 e contribuindo para a recuperação da vida social do paciente examinado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda população tem direito a toda e qualquer medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos para tratamento de doenças raras tem impacto muito importante na vida de pacientes e familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância cuidar da saúde e bem estar das nossas crianças. Saúde é direito de todos e dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente que possui lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2 (CLN2) é um paciente que está acometido por uma doença grave e rara, onde sua condição é neurodegenerativa e esse paciente diagnosticado está fadado à óbito na falta desse tratamento, seguro e eficaz que deverá ser para toda sua vida. Por ser uma doença rara, ela é progressiva e extremamente agressiva, causando danos irreparáveis. O medicamento vai fazer toda diferença na qualidade de vida desse paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar o tratamento e diminuir a fila de espera.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente que possui lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2 (CLN2) é um paciente que está acometido por uma doença grave e rara. Essa doença é progressiva, degenerativa e não possui cura, causando danos irreparáveis neurológicos. Por isso, sabemos da importância do medicamento na vida desse paciente que irá impactar na qualidade de vida dele. Para quem vive e convive com essa doença (ou um familiar) sabe da gravidade dela e que se não tratado, esse paciente poderá ir à óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Me solidarizo com as famílias que possuem pacientes com a doença, sou a favor considerando tratar-se de uma doença grave e muito agressiva e que, pelos fatos apresentados no relatório, tem chances de melhora na qualidade de vida para o paciente e família a partir da primeira aplicação. Mesmo sendo uma doença rara tem incidência que justifica o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem precisa não tem condições de pagar pelo tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devemos ter condições de saúde pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença gravíssima e com uma única chance de ser paralisada através da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS para tratamento da CLN2 é de suma importância, haja vista suas ações positivas na causa da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Desde as primeiras doses, foi observada acentuada regressão do quadro sintomático do paciente, em especial a redução das convulsões, bem como a melhora da fala e do sistema motor., Negativo e dificuldades: Não foram observados resultados negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao incorporar o medicamento ao SUS para tratar a CLN2 , garante-se a celeridade necessária, especialmente no caso de doenças neuro degenerativas, para impedir a progressão do quadro do paciente que, sabidamente, pode ser irreversível.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura., Positivo e facilidades: Após a administração das primeiras doses, o paciente apresentou significativas melhorias na fala, no sistema motor, na alimentação, além da não mais ocorrência de quadros convulsivos., Negativo e dificuldades: O paciente não apresentou intercorrências médicas.</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação deve ser incorporada ao sus, pois é a forma de as pessoas de classe baixa, terem acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o sus deveria fornecer este tipo de medicamento..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação precisa ser liberada com urgência pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sistema precisa ser mais agil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS visto como um plano de saúde pública na minha opinião deveria custear todos os gastos necessários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essas crianças com essas síndromes precisam do nosso apoio o tratamento é um valor muito alto e a maioria dos pais não tem condições em manter e os filhos não tem uma condição de vida a qual merece. Então meu apelo é que o SUS cubra o tratamento para essas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para dar qualidade de vida a 16 pessoas que precisam do medicamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como este medicamento já é utilizado em outros países e está ajudando esses pacientes acho válido utilizar aqui também ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Resumindo, estamos falando de vidas de crianças e famílias. Crianças que tempos pra eles é ouro estamos falando de um síndrome degenerativa .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a dificuldade de acesso por vias convencionais, pois só possui esse medicamento para auxiliar no tratamento dessa síndrome., Desta forma o SUS cumprirá seu papel de universalizar/viabilizar esse processo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sao vidassss, vidas que importam e pode ser curados , é um direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DEVE SER LIBERADO PARA SALVAR VIDAS , É MUITO NECESSARIO POIS A VIDA É UNICA, E TEMOS QUE LUTAR POR ELA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Face o lado emocional pesar demasiadamente em um situação deste tipo, onde farei o relato como pai de menino de 4 anos, tentarei relatar minha opinião fundamentada na razão, fatos e dados tangíveis, mensuráveis, e auditáveis , por qualquer pessoas de qualquer área, direta ou indiretamente ligada a medicina., Meu filho foi diagnosticado com CLN2 em 12/01/2021, vinha apresentado crises convulsivas desde Agosto-20, crescentes, em quantidade e em grau de impacto., Após incessante busca pelo direito de acesso ao Brineura, o qual felizmente fora obtido, passamos exatos 195 dias, de 12/1/21 a 26/7/21( data da 1ª infusão) observando nosso filho piorar, aumentar taxa e grau de crises, perder substancialmente o desenvolvimento cognitivo, ter seus movimentos de caminhar/andar afetados, fora toda parte de perda de qualidade de vida por distanciamento social, impossibilidade de frequentar a escola, dentre “n” outros exemplos que dariam dezenas de páginas de relatos., Em 26/7/21 nosso filho nasceu, consideramos seu 2º aniversário. As diferenças pós início das infusões são tão relevantes, tão perceptíveis, que comparam-se a “ injeção direta de vida” ao corpo. Estamos na 8ª infusão em 12/11/21, nosso filho retomará a escola em Janeiro-22, retomou todas suas habilidades motoras e as aprimorou, o déficit de fala tem sido reduzido dia após dia, as crises convulsivas já beiram o patamar de 1 por mês quando chegamos a ter mais de 10 por mês no ápice do quadro negativo, redução exponencial., 100% do processo de gestão técnica do nosso filho, desde a 1ª crise convulsiva em Ago-20, até a definição do diagnóstico em 12/1/21 e posterior tratamento definitivo em 26/7/21, está devidamente registrado, monitorado e controlado. Fatos, dados e argumentos reais, de uma família que vive isso no dia dia, e sente na pele o que é uma situação desta gravidade, devem ser levados em consideração em grau máximo.Não há absolutamente nenhum argumento válido para indeferir a incorporação deste medicamento ao SUS, tanto técnicos, quanto financeiros, quanto jurídicos dentre outros. Eu tenho condições plenas condições de efetuar uma sustenção oral em plenário , e não sou advogado. Minha imersão neste tema, o aprofundamento tecnico, legal e financeiro, nos quais busquei entender todos os meandros, me permite contribuir diretamente neste processo decisório, evidentemente se o mesmo fora observado por este prisma. Infelizmente no país em que vivemos, sabe-se notoriamente que tudo é relativizado, adicionam-se pitadas políticas e ideológicas a casos como o este e a resultante é uma sequência de catástrofes sem precedentes para uma patologia tão grave, tão séria e que possui maneira aprovada, comprovada, com respaldo amplamente divulgado para tratamento., Aliado a isso, deve-se incluir neste debate, o crescente e eminente progresso das terapias genicas, especialmente para a doença CLN2 a qual já sabe-se que existem frentes em testes na FDA e outros. Logo, pacientes tratados com Brineura, terao suas condições físicas, intelectuais e de visão, preservadas, levarão uma vida normal com reposição artificial de uma enzima que o organismo não produz até que a ciência tenha a solução definitiva., Tirar o direito de tratamento de uma pessoa é algo que beira insanidade humana, tirar esse direito de crianças, que são praticamente todos os casos diagnosticados, é algo repugnante, que envergonha e mancha a reputação de qualquer profissional, Portanto às Sras e aos Srs que leram atentamente este relato, lhes peço encarecidamente como pai que lhes prestou testemunho sincero, real e vivido dia a dia , que façam a incorporação deste medicamento ao SUS. O Brasil é exemplo para o mundo em muitas coisas, vamos ser nisto também.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Já reportados em texto acima., Negativo e dificuldades: Nenhum. Processo de infusões e tranquilo, sem nenhum efeito colateral, dano ou problema.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS por ser um único medicamento no mundo 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim como outros medicamentos de alto custo que foram já incorporados ao SUS, e considerando-se já ser a doença tratável é justo que o fármaco possa ser ofertado aos pacientes. Considerando-se que a maioria das famílias recorre à judicialização, não incorporar pode tornar ainda mais caro para os cofres públicos o custeio, já que uma vez incorporado, o Ministério da Saúde tem mais poder de barganha para poder adquirir junto ao laboratório. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante da atual situação o (sus) tem por obrigação oferecer medicamentos aos seus pacientes.. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desta ajuda 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Brineura é muito importante para manutenção da vida dos pacientes com CLN2. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante para o tratamento da doença em várias crianças, sem a necessidade de tantos obstáculos para ter a chance de ter uma vida. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a extrema necessidade do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O brineura no tratamento da lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2 torna-se indispensável, uma vez que é um remédio com custo muito elevado, o que dificulta o acesso a muitas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A lipofuscinose 2, é a única que tem um tratamento, para estabilizar a doença e dar melhor qualidade de vida, quando iniciado em tempo adequado. No momento, o diagnóstico desta patologia tornou-se mais acessível, e em fases mais precoces. Portanto sou favorável a dar ao paciente uma oportunidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos anticrises como levetiracetam, lamotrigina, topiramato. Dieta cetogênica, canabiol. , Positivo: Já respondido na questão 20., Negativo: Nenhum dos medicamentos, melhoraram o paciente além de diminuir as crises epiléticas.</p>
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, uma vergonha crianças morrendo sem atendimento por causa das burocracias existentes no sistema brasileiro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à vida é o mais intenso. Portanto, se há uma medicação que possa auxiliar uma pessoa em seu processo de recuperação da saúde ou alívio de sintomas, gerando qualidade de vida ao paciente, essa medicação deve ser garantida pelo Estado de algum modo. Sendo assim, garantir a referida medicação através do nosso Sistema Único de Saúde permite com que pacientes, inclusive aqueles que apresentam maiores vulnerabilidades socioeconômicas, tenham seu direito à vida assegurado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	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>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o alto custo da medicação, se torna inviável para a paciência adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável a incorporação pois vai me permitir um tratamento digno e qualidade de vida para pacientes que necessitam desse medicamento, sem brigas judiciais, sem demora e sem riscos constantes de interrupção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação precisa ser acessível a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A minha opinião que nossas autoridades resolvam essa situação, para ser o mas rápido possível incorporado pelo sus, para acabar com o sofrimento de famílias que vem lutando com pacientes com essa doença rara. Eu como pai fico muito triste em ver pacientes do dia pra noite seu quadro clínico piorando sem a medicação., , Eu imploro em nome de todos os pacientes!, , Incorporado sus já!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O estado deve proporcionar que todas as pessoas tenham as melhores condições para viver. Não é apenas um medicamento. Esse tipo de ação nem deveria estar em debate se tivéssemos um estado que funcionasse verdadeiramente em prol da vida da população. É direito a comida. A moradia digna. A um trabalho respeitoso. Aos produtos que podem proporcionar uma vida mais agradável. O medicamento é o mínimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação ou tratatamento que visam salvar vidas devem ser ser incorporadas aos SUS independente de valores,pois a vida é única e não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já está comprovada a eficácia do tratamento e precisa ser alcançado por inúmeras crianças que precisam viver com dignidade e respeito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vamos salvar vidas de inocentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado com critérios bem claros para indicar o início do tratamento, sua manutenção e também sua suspensão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este tratamento é a única opção terapêutica para uma doença grave e devastadora. Os pacientes e suas famílias tem o direito de recebe-lo como uma possibilidade de melhora na qualidade de vida e alívio de sintomas com grande impacto na vida diária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pois a saúde é um direito de todos e dever do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CLN2 é uma doença rapidamente progressiva e o tratamento em questão consegue estacionar a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria de grande valia para as famílias envolvidas com esta doença, notam-se muitos ganhos no desenvolvimento NEURO psicomotor das crianças afetadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS salvam vidas! Então seria necessário e obrigação do Governo a incorporação do medicamento no sistema único de saúde - SUS. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento pode melhorar qualidade de vida de pacientes e familiares de CLN2 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças raras merecem ter tratamento garantido. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Brineura vem sendo utilizado nos países desenvolvidos e já demonstra sua eficácia através de inúmeros estudos., Ele é o único tratamento para a doença em questão. O único a agir na causa do problema. Não existe nenhuma outra possibilidade de tratamento para a patologia., Sou mãe de um menino lindo de 4 anos. Ele brinca, corre, se alimenta e enxerga. Se o Brineura não estiver disponível para ele, perderá tudo isto com o tempo, e virá a óbito. , Fatos: 1) o tratamento já comprovou, através de diversos estudos, que é efetivo; 2) é o único que existe; e 3) o direito de vida para as crianças não pode ser negado e negligenciado. , Novas terapias gênicas estão sendo estudadas, mas precisamos manter as nossas crianças vivas e bem para que possam obter a cura num futuro. , Meu filho já está utilizando o tratamento, é fato que não pode ser negado: o tratamento é efetivo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura , Positivo e facilidades: Redução das convulsões, melhora motora, melhora cognitiva., Negativo e dificuldades: Nenhum efeito colateral negativo. 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam muito deste medicamento e não têm condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As ciências precisam tem assegurado o direito a vida ..a falta do medicamento e tratamento adequado fatalmente e rápido leva a morte</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A única medicação que barra o avanço da doença de Batten</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incorporado, dada a gravidade da doença e a necessidade da disponibilidade do medicamento o quanto antes para iniciar o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Equipe multidisciplinar , Positivo: Alguma estabilidade clinica, Negativo:</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os políticos usufruem de tantos benefícios que eles mesmos criam para eles, o valor desse medicamento não custa nada em se pensando na totalidade de benefícios que os mesmos têm...!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para saúde igual de todos 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além da dificuldade de encontrar o medicamento é muito caro. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso total responsabilidade com incapazes que necessitam de ajuda 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muita gente precisa do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existem pessoas precisando deste medicamento, o SUS deve fornecê-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas ???????</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter esse direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria o SUS ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de ser um medicamento caro, existem poucos pacientes identificados com a síndrome de que trata. Não haveria ônus significativo para o Estado. É uma necessidade real e imediata.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para proporcionar uma melhor qualidade de vida para os pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Blineura é muito importante para pacientes com CLN2 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe toma esse remédio e esta muito bem, pois ela teve uma embolia pulmonar e por ter 81 anos de idade não pode operar, passei 5 anos na justiça do idoso para conseguir. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: RIOCIGUATE, Positivo e facilidades: MINHA MAE ESTA 8 MESES SEM PRECISAR IR PARA EMERGENCIA, POIS IA TODA SEMANA, Negativo e dificuldades: NENHUM 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obrigação do governo 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de doença grave e de caráter progressivo para a qual existe uma medicação que modifica a evolução natural da doença que é capaz de retardar a progressão das manifestações. Inclusive há relatos nos trabalhos científicos de ganhos motores em uso dessa medicação, com importante melhora na qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. Tais fatos, na minha opinião, justificam a incorporação da medicação no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de um número pequeno de pessoas que precisam desse medicamento, precisamos acessar os que necessitam ao tratamento da saúde, o que engloba a medicação necessária. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para assegurar o direito à vida do paciente e a dignidade. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças necessitam deste medicamento e só o Governo teria condições para bancar o tratamento que pode mudar a vida dessas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o custo do tratamento é muito oneroso para o paciente e sua família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses casos de doenças raras, dever ser incorporada no SUS, e ter uma atenção maior pois são poucos casos e custo muito caro a medicação. Nem todos tem condição de manter essa medicação .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com base no Art. 196. da CF, a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e, econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário, às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Portanto, não se pode excluir da obrigação estatal as crianças portadoras desta síndrome.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS porque são poucas pessoas com essas doença Rara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é eficiente, a única chance de manutenção da vida dos pacientes.. todos tem direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vamos salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Famílias e crianças dependem dessa medicação e o sus é responsável por dar suporte a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar as pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de suma importância para salvar a vida de uma criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os casos que requerem tratamentos raros e valores elevadíssimos devem ser custeados pelo Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus tem profissionais competentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois muitas dessas pessoas que tem essa doença não tem condições para comprar o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar famílias que passam por isso e não tem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um tratamento muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas sem recurso precisam 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as doenças consideradas raras devem ser incorporadas pelos SUS pois a raridade pressupõe tratamentos difíceis e deveras oneroso para a média da população brasileira. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todos tem direito a tratamento humanizado 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental o sus oferecer o medicamento, tendo em vista seu alto valor monetário, o que inviabiliza a saúde e a vida dos portadores da síndrome. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa criança precisa da ajuda do governo para que possa conseguir os medicamentos 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a ser um tratamento muito caro, é importante ser incorporado ao SUS., 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: , Negativo:
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Algumas pessoas não possuem recursos para tratar doenças raras e precisam de ajuda do governo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante das circunstâncias atuais do Brasil, temos condições mais que suficiente para salvar vidas, visto que, o bem estar de nossa população deve estar em primeiro lugar em relação a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um benefício muito importante para a sociedade e qualidade de vida pra aqueles que necessitam e precisam com urgência o mais cedo possível...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A lipofuccinose são doenças neurodegenerativas devastadoras! Já acompanhei um paciente enquanto estava em São Paulo e é angustiante observar ser paciente envolvendo, com pioras das crises convulsivas e evoluindo a óbito. Sentimento completo de incapacidade. Para a família, um diagnóstico devastador. Os estudos têm demonstrado a efetividade da alfacerliponase em estabilizar a evolução nefasta da doença, exigindo de nós, profissionais da saúde, diagnóstico precoce e oferta de aconselhamento genético para seus familiares. Dessa forma, acredito ser essencial a incorporação da medicação com PCDT específico que garanta tratamento para todos os pacientes elegíveis.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, como médico geneticista, com diversas doenças raras, Positivo e facilidades: Tive experiência acompanhando um paciente com CLN2 e acompanho os estudos envolvendo seu tratamento específico , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus é universal e igualitário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um benefício importante pra todas as crianças que estão precisando dessa medicação, pois eles necessitam de urgência para uma melhor qualidade de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar pessoas que não tem condições financeiras para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas sem condições financeiras precisam desse tratamento. , 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vital para a saúde dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extrema urgência 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para quem precisa de tratamento toda opção é valida 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que venham tratar, Aliviar dores e salvar uma vida deve ser incorporado no SUS. 2ª - Não 3ª - 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
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Várias são as pessoas que são acometidas que muitos tipos de doenças graves e raras. E na grande maioria das vezes suas famílias não dispõe de recursos suficientes para custear as medicações. Por essa e outras razões essas famílias precisam ser amparadas pelo Estado e por todos os órgãos. Nada mais justo incorporar medicamentos que muitos precisam, ao Sistema Único de Saúde. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há famílias que não têm condições de adquirir o medicamento, pelo alto custo. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente precisa desse medicamento e não pode arcar com os custos . 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é muito caro e quem depende dele, às vezes, depende de liminares na justiça. A vida dessas crianças depende dessa inclusão no SUS! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dois , Positivo: , Negativo:</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito triste vê essas famílias sofrendo pra ter dinheiro de ter uma medicação dessa que não tem como a família comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De grande importância diante do custo do remédio para os necessitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero que hajam pacientes subdiagnosticados além de que os casos de que tenho conhecimento em uso da, Medicação tem mostrado adquirir melhoras clínicas e cognitivas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Melhora clínica e cognitiva dos pacientes em uso além de necessidade de facilitar o acesso a medicação (na atualidade o acesso tem sido apenas por via judicial)., Negativo e dificuldades: A necessidade de judicialização constante para acesso a droga.</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos para doenças raras são de difícil acesso no comércio, e quando existem são bem caros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas realmente precisam dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do medicamento ao SUS é necessária e urgente, por se tratar de um tratamento caro, que se torna inviável para todas as famílias que necessitam. É a única esperança para salvar a vida dessas crianças e de outras que possam vir a precisar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas como o Miguel, apenas 4 anos, precisam desse tratamento e não tem condições de custear, o SUS deveria investir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida é um direito de todos e um dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter o direito à saúde pública bem como ter auxílio através de medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário urgentemente para tratamento desta síndrome rara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o proprio relatorio da Conitec concluiu, a alfacerliponase é segura e eficaz, modificando favoravelmente a evolução da doença nos pacientes tratados quando comparada à historia natural. A questão do custo existe, mas poderá ser discutida com o fabricante à medida em que mais pacientes forem diagnosticados e tratados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é a única medicação que para o avanço da doença de base</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer tratamento que seja necessário para salvar vidas deve ser estendido ao povo de forma acessível a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado precisa ajudar nossa população que tanto necessita de apoio para buscar melhores condições de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança tem direito a saúde. E se o tratamento é muito caro, impossibilitando a família de custear, é dever do estado ofertar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de alto custo para família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com os impostos arrecadados no nosso país e por se tratar de um doença rara (ou seja, teriam-se poucos casos) daria pra financiar o tratamento desses pacientes trazendo qualidade de vida para o paciente e familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria incorporar ao SUS para que todos aqueles que não tem condições de comprar seus medicamentos tenham acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença CLN2 (lipofuscinose ceróide neuronal infantil tardia tipo 2) é uma doença cerebral pediátrica, ultra-rara, catastrófica pelo caráter rapidamente progressivo. É uma das formas mais comuns de lipofuscinose ceróide neuronal, de um grupo de doenças hereditárias conhecidas coletivamente como doença de Batten. Os sinais e sintomas dessa condição geralmente começam entre 2 e 4 anos de idade. As características iniciais geralmente incluem convulsões recorrentes (epilepsia) e refratárias ao tratamento usual e dificuldade de coordenação de movimentos (ataxia) que progridem e pioram rapidamente. As crianças afetadas também desenvolvem espasmos musculares (mioclonia) e alterações visuais. A CLN2 afeta as habilidades motoras, como sentar e andar, e o desenvolvimento da fala. Essa condição também causa perda de habilidades previamente adquiridas (regressão do desenvolvimento), alteração do desenvolvimento intelectual que piora gradativamente e problemas de comportamento, além de levar a uma redução da expectativa de vida. , , Os diferentes tipos de CLN ou doença de Batten são diferenciados por sua causa genética e bioquímica. Mutações no gene TPP1 causam a CLN2. , O gene TPP1 fornece instruções para a produção de uma enzima chamada tripeptidil peptidase 1, que no caso da doença tem sua atividade reduzida, levando ao acúmulo de lipídeos (gorduras) em algumas células. Esse acúmulo ocorre em células de todo o corpo; no entanto, os neurônios parecem ser particularmente vulneráveis aos seus efeitos. Os acúmulos podem causar danos às células, levando à morte celular. A morte progressiva de células nervosas no cérebro e outros tecidos leva aos sinais e sintomas da doença CLN2. A CLN2 tem herança autossômica recessiva, o que significa que ambos os pais de uma criança afetada têm uma mutação específica no gene da tripeptidil peptidase 1 (TPP1). Se ambos os pais forem portadores da mutação, há 25% de chance de cada filho ou filha do casal apresentar CLN2., Entre todos os 14 diferentes tipos de Lipofuscinoses, a CLN2 é a única que dispõe de um tratamento medicamentoso específico. A cerliponase alfa ou Brineura (Registro na ANVISA: 1733300030017), uma terapia de reposição enzimática indicada para retardar a perda da deambulação (marcha) em pacientes pediátricos sintomáticos de 3 anos de idade ou mais com CLN2. Brineura - o único tratamento (medicamento-órfão) aprovado em todas as agências mundiais para qualquer tipo de CLN - é administrada diretamente no líquido, tratando a causa da CLN2, repondo a enzima TPP1 deficiente ausente nas crianças afetadas. Este tipo de terapia necessita de procedimento neurocirúrgico 7 dias antes da primeira dose para colocação de dispositivo de acesso intracerebroventricular. O uso desta terapia pela via intravenosa ou oral não é disponível pois a entrega direta ao sistema nervoso mostrou-se a única forma efetiva de tratar as células mais afetadas pela doença, os neurônios., , Devido a complexidade da doença, raridade, os estudos clínicos ainda são escassos, mas contundentes em demonstrar a eficácia e segurança. No principal estudo os participantes (n=24) que receberam a cerliponase alfa apresentaram menor progressão da doença pela avaliação da função (motora/linguagem) pela escala clínica CLN-2 do que os participantes do coorte histórico não tratados: redução de 2 pontos nos domínios motor/linguagem da EC-CLN2 (hazard ratio 0,08; intervalo de confiança de 95% [IC95] 0,02 a 0,08; p&lt;0,001). Também houve redução menos acentuada na escala clínica CLN-2 no grupo cerliponase alfa quando comparado ao grupo do coorte histórico (Diferença de Médias 1,68; IC95% 1,29 a 2,06; p&lt;0,001 Quanto à segurança, nenhuma morte foi relatada no grupo cerliponase alfa no período de estudo., ,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de Ceropilonase alfa em paciente com CLN2 - efeitos significativamente positivos. , , Positivo e facilidades: Até o momento após acompanhar paciente recebendo infusão intracerebroventricular por 3 meses, os resultados clínicos tem sido muito positivos com significativa melhora do padrão de crises convulsivas bem como estabilização da regressão neurológica. , Negativo e dificuldades: O desafio da implantação do cateter. Zero de intercorrências clínicas até o momento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de anticonvulsivantes tradicionais como Kepra, ac valproico, benzodiazepínicos --&gt; paliativo, não tratam a condição de base. , Positivo: Nenhum resultado positivo com tratamentos paliativos como anticonvulsivantes (como colocar um esparadrapo na ferida que nunca vai curar) , Negativo: Indicar tratamentos não específicos ou paliativos para uma doença devastadora como essa em que há tecnologia terapêutica disponível, chega a ser até um ato não médico e desumano. Imagino que o colega médico não indicaria um tratamento paliativo para uma doença grave, sabendo que há um tratamento específico para essa doença. Ou seja, do ponto de médico, indicar tratamentos de “suporte”, já sabendo que esses tratamentos NÃO SÃO EFICAZES, é anti ético e imoral.</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doenças que tem uma causa genética, ainda que muitas delas raras ,devem ter seu tratamento instituído sempre que houver alguma possibilidade de melhora para seu portador.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento quase impossível de ser comprado pelo alto custo, então deve sim ser inserido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hello! My two beautiful daughters both have CLN2 Batten Disease. Both of my daughters benefit greatly from receiving Brineura Enzyme Replacement Therapy. my oldest daughter has symptoms of CLN2 disease; since treatment, she is still able to walk and has a comfort of life greater than any other time in history for CLN2 children. Please consider this treatment. Children and families would benefit beyond measure.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura , Positivo e facilidades: This treatment has given my older (symptomatic) daughter back a brightness to her eyes that was fading fast. Annabelle is still able to walk and communicate in a manner unheard for before for any CLN2 kiddo. She recently even wore holes in her shoes for walking so much!!! , Negativo e dificuldades: My older daughter initially had some nausea side effects that we were able to work through.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no Sus, pois crianças que sofrem essa doença precisam fazer uso do medicamento e o mesmo é de custo muito alto o que acaba impossibilitando a compra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento salva vidas! Cada criança que precisa dele, é uma vida que precisa ser salva. O sus precisa ter este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser o único medicamento no mundo a ser capaz de parar a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser o único medicamento no mundo capaz de parar a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque sabemos que esse tipo de tratamento é caro e sabemos que as famílias brasileiras não tem condições de arcar com tanta despesa...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Processo de reabilitação. Conseguimos ganhos na evolução da criança, que logo se perdem com o avanço da doença., Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve ajudar com as medicações necessárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus é a única esperança que algumas pessoas têm de sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo tem a obrigação de custear a saúde de todos aqueles que necessitem, ainda mais em uma situação onde é um valor exorbitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, CLN2 é uma doença neurodegenerativa grave que hoje possui uma opção de tratamento com alfacerliponase com resposta eficaz e segura. Ser incorporado ao SUS trará aos pacientes um acesso rápido que é essencial no caso de doenças raras graves e progressivas como essa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos os cidadãos e está assegurado na Constituição pátria, de modo que não pode ser negada a quem quer que seja. A condição econômica desfavorável só reforça a importância que o SUS tem na vida das pessoas com baixa renda e impedir que essas pessoas tenham acesso à medicação necessária é desumano e contradiz a Constituição tomando assim, o Estado omissivo e negligente em relação à população menos favorecida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de síndromes, doenças, que levam a quadros crônicos ou raras devem ser fornecidos pelo SUS uma vez que possuem um impacto muito elevado na qualidade de vida das pessoas e de suas famílias, além de ser de fundamental importância para equilíbrio estabilização da saúde e manutenção da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos como este é de extrema importância para pacientes que necessitam deles, visto que é pra uma doença rara neurodegenerativa e muitos não tem acesso, devido a estabilidade financeira. Acho importante a disponibilização e a incorporação no sistema único de saúde, visto que é direito de todos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a saúde é pública , todos os gastos com está devem ser suportados por aquele. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuo paciente diagnosticada com a doença e ela teria muitos benefícios com o tratamento, porém por tratar-se de uma doença neurodegenerativa, caso demore muito tempo para tratar, ela poderá ter perdas irreversíveis. Conheço outros casos do Ceará com tratamento precoce da doença e que os pacientes estão tendo melhoras importantes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza , Elapraxe , Positivo e facilidades: Melhora considerável do quadro clínico dos pacientes quando comparado aos não tratados. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós como contribuintes, independente da doença que tivermos, temos o direito dos medicamentos por mais caro que seja.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é uma doença rara e tem pessoas doentes precisando deste remédios, que com certeza deve ser caro., Nada mas justo que está no SUS, até porque somos nós que pagamos com os impostos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho q deve se incorporado pelo SUS porque muita das vezes os pais ou familiares não tem condições para comprar os medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso salvaria milhões de vida, já que é um direito do cidadão a saúde e a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que muita das vezes a família não tem condições de comprar o remédio por ser um remédio muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deve incorporp, Para salvar vidas ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidrea, , , Positivo e facilidades: Resultado positivo para anemia falciforme, , , , , , Negativo e dificuldades: Falta do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado, uma vez que ele garante a sobrevivência de pacientes. Partindo desse ponto, observa-se que que a não aquisição de tal remédio fere o direito à vida garantido na CF/88. Logo, entende-se que é uma OBRIGAÇÃO a aquisição desse item.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São vidas que estão precisando de tratamento, no qual é muito caro para a família que na maioria da vezes não tem condições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que as autoridades entendam a importância de colocar este medicamento pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade das pessoas que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos salvar as vidas dessas pessoas que precisam desse medicamento e não tem condições de pagar. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças raras tratáveis merecem tratamento 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que seja incorporado ao SUS, haja vista que é um tratamento caro. Ninguém deseja perder um ente querido. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é para todos, então não devem ser excluídas essas pessoas que tanto precisam do medicamento pra viver 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser implemento não apenas pelo custo, mas por toda complexidade que envolve na aquisição do medicamento . 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma medicação muito cara, ela deve ser acessível a todos que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma ajuda pras todas as famílias que precisam do medicamento e não podem comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um tratamento com um custo elevadíssimo, deve ser incorporado pelo SUS para que todos tenham acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado considerando o fator socioeconômico e poder aquisitivo de muitas famílias com pacientes que necessitam do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão deve ter direito a tratamento de saúde crônica ou não sem precisar passar por todo esse constrangimento, e necessário que a rede pública Sus avalie seus conceitos, pra que possa servir a esses pacientes que dependem de medicamentos complexos, que ajudam a melhorar a qualidade de vida do ser humano, mediante a um tipo de doença crônica ou degenerativa. Assistindo todo e qualquer cidadão Brasileiro conforme diagnosticado e prescrito o medicamento em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa ser melhorado 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Carbamazepina, Positivo e facilidades: Muito bom , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sertralina, Positivo: Muito bom, Negativo: Nenhuma
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental a incorporação desse medicamento pelo SUS, já que isso é vital para um paciente com esse diagnóstico 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu desejo muito que o medicamento Brineura seja incorporada no SUS, muitas crianças diagnosticada com CLN2 precisam do tratamento pois a doença avança muito rápido e a criança vai perdendo a sua chance de viver. E essa medicação vai possibilitar a criança ter uma vida digna e viver ao lado de sua família e isso não tem preço., Queremos a Brineura no SUS já!!!!, , Pelo amor de Deus, vocês que tenham filhos pensem nisso. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu maior sonho é que o medicamento Brineura seja incorporado no SUS, assim muitas crianças tem a CLN2 possam ter um tratamento adequado e uma vida saudável. Esse medicamento é de muita importância para esses pacientes com essa doença que não espera ela vai avança muito rápido e sendo incorporada no SUS essas crianças não vai ter perdas significativas na sua vida., Eu peço pelo amor de Deus que as autoridades possam incorporar no SUS a Brineura para que essas crianças não sofram tanto. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento pelo SUS é muito importante, vai garantir tratamento para muitos brasileiros que precisam dele para sobreviver, além de garantir um direito constitucional. incorpora sim, incorpora já. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos por Allana são Jorge D'Oeste 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário o atendimento ao presente pleito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ..., Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença grave em que o tratamento fará toda a diferença na vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura para tratamento de cln2, Positivo e facilidades: Eu pessoalmente como médica não tive experiência. Mas nas palestras em que colegas neurologistas apresentaram sobre CLN2 , o resultado foi muito bom. Diante de uma doença tão devastadora vale a pena incorporar o tratamento. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes devem ter acesso ao medicamento dispensado pelo sus para poder ter continuidade no tratamemto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que vai beneficiar muitas famílias que não tem condições do acesso ao medicamento por conta de condições financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar o tratamento de todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como todo brasileiro concordo sim que esse tratamento deve ser incorporado ao SUS,por se tratar de um tratamento muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento salva vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus e a única saída pra milhos de brasileiros pois muitos precisam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que muitas crianças precisam desse remédio o mais rápido possível pra sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas merecem uma oportunidade de tratamento. E negar isso a eles é o mesmo que negar o direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso impactará de forma extremamente positiva na saúde desses pacientes e de suas famílias. Vale todo o esforço governamental para proporcionar o direito constitucional a saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfacerpolinase, Positivo e facilidades: Melhora ds sintomas críticos e qualidade de vida do pacientes , Negativo e dificuldades: Não sei informar</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito do ser humano à vida e acesso à saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque a maioria dos pacientes vão ter direito de receber o medicamento e fazer acompanhamento através dessa.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Nenhum , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o mais viável a ser feito, pelo bem de muitos pacientes que precisam urgentemente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a união e apoio de nossos governadores, nossos raros terão a oportunidade de continuarem vivos e com uma condição de encarar a doença de uma melhor forma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar condições de sobrevivência para crianças com essa síndrome.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todos nós, sermos bem atendido pelo SUS .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito no SUS e também nos direito dos cidadão pois é direito ter uma assistência a saúde de boa qualidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deve fornecer aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas sofrendo sem atendimento necessário, tendo crises de convulsões parando de caminhar e falar sem contar o sofrimento dos pais amigos e parentes isso é muito sem empatia com eles o sus precisa por em prática esse tratamento para que vivamos melhor, porq nunca sabemos quando pode ser nossos filhos e netos . essa doença é silenciosa e fatal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doenças raras deveriam ter um setor financeiro somente para estes casos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância, que todos tenham acesso ao tratamento tão caro e raro. Dessa forma, as famílias de baixa renda principalmente, acredito que seja mais um passo no desenvolvimento não da saúde mais do país a cada conquista para as pessoas de baixa renda, Ficamos mais próximos de uma igualdade e segurança e saúde para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve- se salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento caro que poucas famílias conseguem arcar, e toda criança tem direito à saúde, uma vida digna, por isso deve ser incorporado ao Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo de incorporação não deve ser a principal barreira pra que uma Vida seja salva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes precisam deste medicamento e valor alto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças diagnosticar e com essa doença no estado do Pará.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que muita das vezes os familiares não tem condições de comprar o remédio q a criança está precisando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que muita das vezes os familiares não tem condições de comprar o remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que muita das vezes os familiares não tem como comprar os remédios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que muita das vezes os familiares não tem condições de comprar os remédios para a criança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq muita das vezes os familiares não tem condições de comprar os remédios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela realidade sócio econômica da população, onde muitas pessoas não tem se quer condições de se alimentar imagina adquirir medicação de uso contínuo.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS pois ele é transformador de uma doença devastadora que pode levar a morte na primeira década de vida, em sua história natural. Os dados nos relatórios disponíveis demonstram que versus a história natural na população estudada há clara melhora, além disso, em vida real, observo em pacientes em tratamento a grande diferença na vida deles e na vida de seus familiares. Esta é uma doença ultrarara, que tem tratamento e um tratamento que pode mudar o curso de vida do paciente diagnosticado e famílias. Para nós profissionais de saúde (fonoaudiólogos no caso) lidar, com doenças neurodegenerativas na infância que não tem tratamento é algo complexo e difícil. Todos os dias é uma luta. Cada pequeno movimento, balbucio, fala, interação, alimento deglutido ou sem engasgar com uma água é uma GRANDE VITÓRIA. Mas aqui estamos falando de uma doença com tratamento disponível e que transforma. Nesse sentido o tratamento dever SIM ser incorporado. Afinal quanto custa uma vida?</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura (alfacerliponase), Positivo e facilidades: Observa-se que os pacientes com CLN2 que iniciam tratamento com alfacerliponase claramente tem uma evolução natural da doença distinta dos pacientes diagnosticados sem tratamento avaliando parâmetros como a linguagem, parte motora, crises epiléticas e uso de anticonvulsivantes. Observa-se a manutenção da fala e em pacientes que estão diagnosticados em estágios precoces (quando possuem um irmão por exemplo já diagnosticado) a evolução e aquisição de fala/ linguagem, interação com familiares e amigos, uma quantidade menor de crises epiléticas e conseqüentemente menor necessidade de uso de anticonvulsivantes, um controle maior do corpo e sustentação do mesmo, maior controle da mastigação e deglutição, inclusive de alimentos sólidos., Negativo e dificuldades: Não há.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanhamento Multidisciplinar: fonoterapia, fisioterapia, etc., Positivo: A fonoterapia e a fisioterapia são essenciais no cuidado do paciente com CLN2 uma vez que é uma doença neurodegenerativa com impacto na linguagem, neurológica e na parte motora., Negativo: Não há.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas serão beneficiadas. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deve atender todas as doenças , principalmente as raras com maior dificuldade de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas precisam ter uma oportunidade de terem qualidade de vida. E é papel do serviço público cumprir com essa obrigação e direito de todos nós. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ser amparados 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que esse tratamento deveria chegar em quem precisa com mais rapidez. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve sim disponibilizar o tratamento totalmente gratuito pelo SUS, para que essas crianças consigam alcançar uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento irá salvar a vida de muitas crianças e diminuir a dor das famílias que sofrem com essas perdas 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura , Positivo e facilidades: A melhora significativa da criança a partir do momento que tomou pela primeira vez a medicação , Negativo e dificuldades: O alto custo para adquirir a medicação, devido não ser incorporada no SUS. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos dá a chance dessas pessoas de ficar curada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Percebo a necessidade de uma pessoa, outra pela vida. Sem um mínimo de recurso oferecido pelos nossos governantes. E dar uma sopro de esperança para as pessoas que precisam de tais medicamentos é o mínimo que deve ser feito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem nos seus princípios o atendimento universal. Há doenças como a NCI2 na qual a pessoa não tem tempo de esperar a autorização final do medicamento. Por que não salvar uma vida enquanto há tempo? A não incorporação fere o princípio da universalidade e o direito fundamental constitucional á vida e a saúde.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: A vacina contra a covid 19, Positivo e facilidades: Excelente resultado. A proteção da vida minha e tantos brasileiros. , Negativo e dificuldades: Negativos na minha experiência nenhum. Sei que houve para umas pessoas efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que possa auxiliar e proporcionar alguma melhora na qualidade de vida do paciente deve ser utilizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus tem que incorporar sobre esse remédio pra salvar muitas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as vidas importam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as vidas importam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por falta dessa medicação de auto custo muito dos pacientes não conseguem comprar para manter uma qualidade de vida ..pois somente os pacientes sabem a dificuldade q eles encontram no seu dia a dia para tentar sobreviver em meio a todas as dificuldades q os pacientes sofrem com a falta da medição... muitos desses pacientes não tem uma situação financeira q possa manter as compras dessas medicações. Então é justo e necessário q nossos governantes possa compreender e entender q sem essas medicações eles não podem sobreviver e q façam as compras dos medicamentos q esses pacientes tanto precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Abribeura muito importante para a manutenção da vida dos pacientes com CLN2</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médica pediatra intensivista, convivo com as deficiências das crianças e sofrimento das famílias cujos membros são acometidos por doenças neurológicas graves. E afirmo que qualquer opção de tratamento nestes casos se faz válida, trazendo opção terapêutica e esperança a esses casos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença que precisa ser combatida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, doenças raras trazem inúmeros desafios para o paciente e sua família. Do diagnóstico ao tratamento, leva-se em média 2 a 3 anos e afetam democraticamente ricos e pobres. , Ter a possibilidade de ter um medicamento para evitar o curso dramático desta doença é uma esperança p os familiares e a possibilidade desta crianças terem uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: apenas com medicações sintomáticas como anti epiléticos , Positivo: resposta ruim com a evolução da doença com crises epiléticas de difícil controle e deterioração neurológica, Negativo: não percebi resultados negativos , já que na minha experiência não temos disponibilidade de outros p tratar esta doença</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto antes o paciente tiver o diagnóstico e o inicio do tratamento menores serão as debilidades e os gastos com outras intervenções além do prejuízo neuronal que é irreparável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento pode contribuir com a saúde de muitas crianças no Brasil todo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso ajudará no tempo pela espera do tratamento e com isso melhora a qualidade de vida dessas crianças e famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes que não tem condições de pagar o tratamento devem ser amparados pelo governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas é responsabilidade do SUS e do governo federal</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Anastrozol, Positivo e facilidades: Estou em tratamento com o esse remédio( anastrozol) q recebi do SUS mensalmente., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estas doenças raras, melhoram muito a evolução dos pequenos pacientes, quando usado estes medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos as crianças portadoras de patologias degenerativas merecem cuidado e oportunidade de melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, À saúde é prioridade no Sus. Daí a necessidade de incorporar novos medicamentos para quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se já qualquer chance de tratamento, de atraso ou interrupção de lesão neuronal, então os pacientes merecem essa chance</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos possam ter acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave, ultra rara, cujo medicamento, de acordo com os relatos dos pacientes, traz uma melhora na qualidade de vida e aumento da sobrevida em 10 anos. Por mais que evidências científicas sejam ainda inconclusivas, na prática a medicação se mostrou extremamente eficaz. Portanto, faz sentido a incorporação do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois os pacientes necessitam tratar precocemente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência em observar outros médicos tratando a doença , Positivo e facilidades: Melhora neurologica, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças tem sua qualidade de vida inexistente devido a doença e precisão da sua medicação para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara que possui tratamento com droga orfa que modifica a historia natural da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque muitas famílias não tem condições financeiras para custear o medicamento, e todos têm direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

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
19/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ciencia avança na cura ou no controle das doenças letais e/ou graves. Se já existe um principio ativo capaz de controlar tão grave enfermidade, passa a ser um direito do cidadão ter acesso a referida terapêutica! 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vocês 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos para doenças raras devem ser incorporados por necessidade extrema com risco a vida no SUS 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ah muitas pessoas carentes q precisam desse tratamento e não tem condições 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Brineura precisa ser incorporado no SUS pois as crianças que tem CLN2 tem pressa por essa medicação a doença não espera e tem um avanço muito rápido e o medicamento é muito importante para interromper a doença e as crianças não podem esperar muito., Pelo amor de Deus, a Brineura precisa ser incorporado no SUS!!!! 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Constituição garante assistência à saúde para todos. Não creio que seja legal excluir alguém da assistência por causa da doença que tem. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento precoce já 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfacerliponase, Positivo e facilidades: Uma melhora instantânea no meu filho, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Com os anticonvulsivos e o alfacerliponase, Positivo: Os melhores resultados, meu filho melhorou da água pro vinho, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que o medicamento em questão seja incorporado no SUS, por este apresentar um valor altíssimo e muitas famílias não possuem condições de compra-lo. Este medicamento é o único capaz de salvar vidas!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma vitória incorporar no SUS, pois é evidente que pessoas não tem acesso a uma medicação que é rara e cara, quantas vidas podem morrer por conta de não terem o acesso a essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação de alto custo para doenças neurológicas, autoimunes ou qualquer que seja ela, deve ser incluída no SUS. Os pacientes não podem esperar. São vidas!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o tratamento deva ser autorizado para fazer no sus ja que se trata de pacientes com demandas orcamentarias muito altas de fisioterapia , fonoterapi , especialistas multiplos o que onera demais a familia e dificulta o tratamento ideal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de vidas que podem ser salvas, sendo que é dever o estado dar garantia desse direito, sou a favor da incorporação do tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria ótimo para o tratamento dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa merece apoio do Estado quando não consegue por conta própria se manter ou manter a sua saúde e da sua família. A falta de um medicamento pode ser fatal em muitos casos, no entanto, a existência dele pode manter vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio deveria ter no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E DIREITO DE TODO CIDADÃO!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve incorporar todo tratamento dos pacientes necessitados e sem condições financeiras. A saúde é um direito constitucional para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que, apesar de a doença ser rara, os pacientes devem ter oportunidade de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento precoce muda a evolução da doença e permite melhor qualidade de vida nos pctes com a lipofucinose 2</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo e fundamental para manutenção da saúde deve ser ofertada pelo SUS para toda criança que necessitar .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos impostos para continuar contribuindo para este tipo de causa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo SUS, alcançaria a população que não dispõe de recursos para custear o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à saúde é direto de todos! Se há um modo de melhorar a qualidade de vida não há motivo para negar a pessoas dependentes do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Biogen , Positivo e facilidades: Retardo na evolução do processo degenerativo, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião todos os medicamentos para todas as síndromes raras devem ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas pessoas têm direito a tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evita a progressão da doença 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos dar uma melhor qualidade de vida as pessoas que sofrem com essa síndrome. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo com a decisão da CONITEC. Não incorporar o Medicamento. Na verdade a incorporação interessa ao Laboratório Fabricante e não à Saúde Pública 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS precisa ser completo e atender todos os níveis de atenção totalmente. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Caro e pra muitas famílias só a incorporação salvará suas crianças 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum outro., Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atendi recentemente um menino com 3 anos de idade para segunda opinião cujo único sintoma era perda da aquisição da linguagem, ao fazer um painel de genes por suspeita de epilepsia complexa (ele tinha perdido a consciência umas duas vezes) foi identificada uma variante no gene TPP1 que era responsável pelo início dos sintomas do paciente. Ele teve diagnóstico de lipofuscinose ceróide neuronal, uma doença neurodegenerativa muito grave.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eu forneci um laudo técnico para o paciente reiterando (reforçando) a necessidade de início urgente da terapia, para parar a evolução da doença de forma urgentíssima, porque ele era um menino com muitos poucos sinais comparando com o que estava por vir. A doença que é causada por acúmulo de proteínas nos lisossomos causa dano celular e morte progressiva das células nervosas cerebrais e de outros tecidos. O prognóstico sem tratamento seria uma regressão das aquisições motoras, epilepsia de difícil tratamento, perda visual, demência e anormalidades comportamentais. Ele tinha tudo para iniciar o tratamento de forma precoce para evitar a progressão da doença. , Positivo e facilidades: A revisão da literatura não deixa dúvidas sobre a necessidade urgente de início do tratamento precocemente, sob pena de morte. , Negativo e dificuldades: A falta de conhecimento dos gestares de saúde que não compreendem a urgência de se dispensar o fármaco.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os pacientes que não recebem o tratamento genético (terapia genética) desenvolvem uma epilepsia de difícil controle, invariavelmente com muitos anticonvulsivantes associados, necessidade de suporte ventilatório permanente e todos os cuidados paliativos que decorrem de uma doença neurodegenerativa., Positivo: A literatura é clara, devemos iniciar o tratamento com o medicamento rapidamente. , Negativo: Não há outros medicamentos, o único medicamento disponível é a reposição de cerliponase alfa (Brineura®).</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O diagnóstico e tratamento precoce devem ser disponibilizados para todas as doenças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença degenerativa, rara e com custo muito elevado, deveria ser custeado pelo governo do Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já se trata de um diagnóstico extremamente delicado, com prognóstico devastador para paciente e família. Que todo esse grupo de pessoas independente de suas condições financeiras, tenha possibilidade do melhor suporte possível!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como dito anteriormente , toda e qualquer ação promovida para beneficiar nem que seja 1 pessoa, está deverá ser promovida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O medicamento é muito caro e as famílias precisam ter a chance de recuperar seu paciente. ""Viva o SUS""!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas devem ter acesso a medicamentos pelo SUS, nesse caso um remédio que vai salvar tantas vidas não temos o direito de escolher quem vive ou morre.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: , Negativo:</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro, os pacientes não podem esperar. Então precisa ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva vidas e é muito caro, é constitucional o direito do cidadão a saúde!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa da Medicação para ter uma qualidade de vida .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: A da minha Medicação do meu Tratamento Naglayse Galsufase., Positivo e facilidades: Fica mais ágil e fácil de conseguir .Quanto mais rápido você inicia o Tratamento da sua medicação ,você terá uma qualidade de vida precose ., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Naglayse Galsufase, Positivo: , Negativo:</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que está terapêutica pode mudar a história de vida dos pacientes com CLN2</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação irá auxiliar a vida de muitas crianças e por consequência as suas família 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq muitas vezes os familiares não tem condições de comprar o remédio 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois além de ser uma doença severa, muitos não têm condições de ter o medicamento por ser muito caro. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância, ser incorporado no sus. Apesar ser raro de acontecer com todas as crianças. Pode ser de grande ajuda, já que o tratamento se torna muito caro e as vezes nem toda família tem condições financeiras para ajudar a vida de seu filho(a). E tendo no sus é uma maneira de descomplicar exames e tratamentos que a criança precisa fazer. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença muito complicada, e requerer muitas consultas, atendimentos, remédios e etc. É quase muito complicado para as pessoas que não tem o recuso necessário. Seria de extrema importância que os recursos para ajudar o paciente viessem do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque essa doença é crônica e lentamente progressiva trazendo sofrimento ao paciente e seus familiares, é digno lhe proporcionar uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no sus. É um direito básico dos pacientes, garantindo saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional de saúde/médica pediatra, acho válida a incorporação de todos os tipos de tratamento médico disponíveis para doenças crônicas que possam aliviar e ajudar na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, devido a necessidade dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: não, Positivo: não usei, Negativo: não usei</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São direitos básicos do cidadão, entre outros, a Saúde e a dignidade, mas não serão se pelo menos um indivíduo não puder ser abarcado por eles. É primordial que o tratamento seja incluído no SUS ou a constituição não será nada além de um papel rabiscado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de urgência para salvar uma vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Famílias não tem condições de arcar com os altos custos do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não cabe ao Conitec eliminar um medicamento comprovadamente eficaz a uma doença, não importando se ela é rara ou não dado que o artigo 1. Da nossa constituição diz que toda pessoa tem Direito a Vida. A questão econômica deveria ser refeita pelos nossos governantes poderia ser remanejada de outras pastas cujos temas não são nem de perto tão importantes para quanto a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda doença rara e grave, que tem opção terapêutica efetiva merece ser abordada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incluído nos SUS e q todos q precisem possa ter acesso ao medicamento com rapidez</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que pode salvar uma vida. De grande importância está no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médica geneticista, afirmo a importância e eficiência da medicação para controle dessa condição neurodegenerativa tão grave. Não podemos esperar a via judicial pois implica em tempo e tempo de espera para o início da medicação implica diminuição da expectativa de vida e piora irreversíveis dos sintomas e sinais neurológicos graves.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa cerliponase , Positivo e facilidades: Controle do avanço da doença., Negativo e dificuldades: Ausência de resultados negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas tratamento de suporte com fisioterapia, terapia ocupacional, uso de anticonvulsivante em altas doses, tratamentos que não conseguiram conter o avanço rápido da doença., Positivo: Controle dos sintomas, melhora da qualidade de vida e expectativa de vida dos pacientes , Negativo: Não conseguem contém o avanço rápido e grave da doença.</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assistindo palestras de médicos renomados na área de genética médica e neuropediatra pude perceber o quanto essa medicação é urgente para esses pacientes! Eles não podem esperar via judicial!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doenças raras deveriam ser todas terem seus tratamentos incorporado no SUS. São custos muito alto do tratamento e sabemos que 95% desses pacientes não tem como arcar de uma forma em que não desequilibre a renda familiar ( básica! ) .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é muito bom mas deixa a desejar, como nos casos de maiores especialidades, o paciente precisa entrar na justiça para poder ter um tratamento adequado. Isso eu acho muito injusto, pois cada dia que passa a situação do paciente vai se agravando porque está esperando a justiça liberar tal procedimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Brineura é muito importante para manutenção da vida dos pacientes com CLN2.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A constituição brasileira diz que saúde é direito de todos e dever do Estado. Logo, o SUS tem como dever dispor de todo e qualquer medicamento e/ou tratamento que proporcione a sua população o direito de ter saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas é essencial!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho filhos com AME II, Joaquim, e AME III, Mariana., Ambos tomam o Spinraza desde março de 2017, logo após a aprovação pelo FDA em dezembro de 2016. Eles estavam com 4 anos, são gêmeos., Percebe-se que ao longo dos 4 meses entre as doses, existe uma perda de força com o passar do tempo., Se eles vierem a tomar o Risdiplam, certamente não teríamos essa perda., Além disso, é bastante desgastante para as crianças a cada 4 meses serem internadas, centro cirúrgico e receber o spinraza via intratecal. Obviamente, existe um risco relevante de ocorrer algum problema nessas aplicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Sensacional, não só não se observa piora como se verifica melhoras na condição geral das crianças., Negativo: O risco de a cada 4 meses tomar via intratecal.</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é fundamental para salvar vida de muitas crianças e deve está disponível no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cada vida importa, temos que acrescentar isso urgente no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou a favor a incorporação a medição pelo sus, 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida e a saúde são garantias constitucionais pétreas, sendo dever do Estado assegurá-las. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos especiais e extremamente caros devem ser incorporados ao SUS para salvar a vida de pessoas, principalmente crianças. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou neurologista infantil do Hospital Infantil Albert Sabin em fortaleza Ceará e temos pacientes recebendo a medicação e com ganhos muito positivos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfacerliponase, Positivo e facilidades: Estabilização da doença além de ganhos na parte cognitiva e interação dos pacientes com seus familiares. , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Sociedade médica	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de o único tratamento capaz de interromper a evolução da CLN2, impedindo a morte dos pacientes. Se utilizado precocemente impede a instalação de sintomas como deficiência intelectual, epilepsia refratária, dupla hemiparesia, movimentos involuntários e óbito. , Na época atual todo ganho de tempo é de vital importância pois a pesquisa de outras terapias encontra-se em andamento em muitos países. A terapia gênica é uma realidade que vem se desenvolvendo rapidamente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Médicos da sociedade têm experiência com a alfacerliponase alfa, Brineura , Positivo e facilidades: estabilização clínica , Negativo e dificuldades: Necessidade de implantação da câmara de de omy para aplicação da ,medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas com medicamentos para tratamento dos sintomas visto esta doença não ter outros tratamentos específicos,, Positivo: Muito ruim pois nenhum deles controla totalmente os sintomas ou impede o óbito, Negativo: Todos os medicamentos utilizados são paliativos e com resposta limitada. Os sintomas debilitantes persistem e progridem prejudicando a qualidade de vida até o óbito</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para preservar qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfacerliponase , Positivo e facilidades: Melhor evolução motora e cognitiva , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antiepiléticos , Positivo: Melhora de crises , Negativo: Nenhuma</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento dos pacientes depende da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, I lost 2 children to this disease prior to the Brineura clinical trial. I was on National Board of Directors of USA organization BDSRA and have known many children that are currently taking Brineura and have seen how well they are doing compared to children without Brineura. This drug makes a very big benefit and better life for the CLN2 children and their families.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: None, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Seizure medicines...kepra, topamax, Positivo: helps some with seizures but does NOT help with the disease...only some symptoms, Negativo: child less responsive.</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS é sinonimo de cuidado, portanto, é justo a medicação ser incorporada no SUS o mais rápido possível. Que salvar vidas seja sempre o dilema do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vi muitos casos na internet e vejo o sofrimento das famílias sem o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, "Considero que o custo é muito elevado para ""possivelmente"" melhorar um pouco estes pacientes. Este valor oneraria muito o sistema de saúde, piorando a assistência de milhões de outros cidadãos., Considero que qualquer medicamento indicado aos pacientes devem ter seus benefícios avaliados e quando não são percebidos, estes medicamentos devem ser retirados. O que não ocorre com remédios de alto custo." 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Baseado nos estudos já realizados e que comprovam eficácia da medicação considero importante que seja implantado o seu uso para que mais pacientes e famílias possam se beneficiar do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, I have a child with CLN2 whose life has dramatically improved due to the Brineura therapy 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Intraventricular Brineura, seizure Managment with keppra and zonegram, Positivo e facilidades: Reduction in seizures, my son is 12 months from diagnosis and has almost no changes in his motor function. He is still independent and learning. , Negativo e dificuldades: He had nausea and vomiting from infusion 7-18 but this has significantly improved with the correct medicaitons 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Really only medications to control seizures- keppra, zonegram, Positivo: Reduction in massive seizures , Negativo: Significant irritability with keppra
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tengo dos hijos con cln2 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aceite de cannabis, muchos otros.. En prueba , Positivo: Muy poca expectativa , Negativo: Poca calidad

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser interessando a incorporação do medicamento alfacerliponase no SUS visto que foi evidenciada a melhora de pacientes após o tratamento com o mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve dá oportunidade para as crianças utiliza lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será essencial para que crianças com esta doença possam viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é a única possibilidade de tratamento para a doença em questão visto que os fármacos anticrise não conseguem evitar declínio cognitivo e dificilmente controlam o número de crises</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento pelo SUS facilitaria o acesso a muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anticonvulsivantes , Positivo: Apenas controle das crises. , Negativo:</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente precisa da medicação para viver. O Brasil tem que cuidar dos seus filhos. A Constituição Federal diz que Saúde é DIREITO de TODOS e DEVER do Estado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho um filho com MPS IV-A (doença rara), portanto tenho experiência tanto com a judicialização quanto com a incorporação do ELOSULFASE ALFA e sei do impacto positivo na família e no paciente quando o tratamento é incorporado pelo SUS. Graças a Deus, hoje os pacientes diagnosticados não precisam passar pelo que passamos para conseguir a medicação que mantém nossos filhos vivos. Só sabe quem passa., Positivo e facilidades: A medicação muda a qual idade de vida do paciente e diminui o ritmo do avanço da doença. Devolve a mobilidade, evita a morte precoce., Negativo e dificuldades: O que há de negativo é a demora de vocês entenderem a necessidade do paciente com doença rara. Ou vocês não conhecem nada de doenças raras e suas implicações ou não se importam, porque não se justifica uma demora dessa. Nós não temos o privilégio de poder esperar a Boa vontade de vocês. Simples assim!</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São poucas crianças, representa um custo muito baixo considerando o benefício que pode causar. O SUS é completamente capaz de incorporar o tratamento em sua rede.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Lipofuscinose Ceróide Neuronal tipo II (CLN2), é uma doença rara , neurodegenerativa em que o único tratamento disponível é o Brineura(alfacerliponase) da Biomarin. Nunca tratamos pacientes com esta patologia, mas no Ceará temos dois pacientes diagnosticados e</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ouvi relatos de pessoas que está usando o medicamento e já está melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, The kids in all the world deserve access to this treatment as soon as possible . The government needs to help to make this available for all the families .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: My daughter has cln2 . This treatment can slow tremendously or even halt the progression of the disease . I see positive changes in her already like gaining new words , less seizures , more steady posture . , Positivo e facilidades: An improvement on my daughters seizures a stronger kid . , Negativo e dificuldades: The only thing is that is just a few places willing to give this treatments even on a first world country , there is no negative side for the medicine itself , it's life changing .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura , Positivo: Slowing down progresión of cln2 , Negativo: No negative comments</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação, atualmente, demonstra ser a única alternativa capaz de cessar ou desacelerar a progressão da patologia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: No quadro inicial do paciente, quando a linguagem e a motricidade estavam preservadas, a principal manifestação clínica que o paciente apresentava era a crise epiléptica (convulsão). Inicialmente, foi utilizada a oxcarbazepina, pois ainda não sabia tratar-se de CLN2. O paciente piorou muito, com melhora do quadro após a suspensão do medicamento. Depois, utilizou Levetiracetam, que piorou significativamente o quadro comportamental (ficou agressivo e irritado), ácido valpróico (reduziu as crises de ausência), lamotrigina (reduziu as crises tonico-clônicas) e o clobazam (reduziu a frequência das crises). Vale ressaltar que nenhuma das medicações foi capaz de impedir a progressão da piora motora e da linguagem, apenas controlou as crises temporariamente, necessitando de ajustes frequentes de doses., Positivo e facilidades: Ao iniciar o quadro clínico, em dezembro de 2019, o paciente tinha pontuação na escala de Hamburg (escala em anexo) de 6 (pontuação de 3 na área motora e 3 na linguagem). Ao iniciar o tratamento, em agosto de 2021, o paciente tinha a pontuação 2. Houve um declínio importante do ponto de vista motor e linguagem, mesmo em acompanhamento regular com equipe multidisciplinar, e necessidade constante de ajuste de medicação para as crises epilépticas. Ao iniciar o Brineura em agosto 2021, não observei mais a piora clínica progressiva que o paciente vinha apresentando (estagnou o avanço da doença até o momento) e, com auxílio da equipe multiprofissional, paciente teve ganhos, principalmente motores. Antes de iniciar o tratamento, o paciente não sentava sem apoio, tinha crises epilépticas do tipo ausência incontáveis e a linguagem era restrita a sons inespecíficos, além de uso de gastrostomia para alimentação. Após as primeiras infusões, paciente conseguiu rolar no chão, engatinhar e atualmente já senta sem apoio. Além disso, paciente reaprendeu a comer pela boca, e faz parte das refeições por via oral, sem engasgos. Voltou a falar algumas palavras, ainda com dificuldade e as crises, que eram incontáveis, estão em cerca de 3 a 6 crises do tipo ausência por dia. Não precisei fazer aumento da dose dos fármacos anticrise, pelo contrário, pude reduzir a dose de uma das medicações que estava gerando efeitos adversos (plaquetopenia)., Negativo e dificuldades: A principal dificuldade é o protocolo de infusão da medicação no início do tratamento, que exige treinamento da equipe para que não tenha falha (seja na temperatura do medicamento que precisa ser ideal, encontrar a gulha ideal para ser inserida no reservatório de Ommaya, aprender a montar o circuito da infusão). Além disso, na primeira infusão o paciente apresentou febre e irritabilidade e teve um quadro de pneumonia que coincidiu com a terceira infusão (importante frisar que não foi consequência dela, conseguimos realizar um painel viral que isolou rinovírus). As demais infusões (já fez 6 infusões até o momento) ocorreram sem intercorrências e a equipe já está familiarizada com os procedimentos necessários a infusão.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já utilizei fármacos anticrise (levetiracetam, valproato de sódio, clobazam, lamotrigina), entretanto nenhum deles é específico para o tratamento da lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2, sendo utilizados apenas para evitar as convulsões, mas não impedem a progressão da doença., Positivo: Resultado positivo com valproato de sódio, lamotrigina e clobazam: redução das crises epilépticas., Negativo: Resultado negativo com valproato de sódio, lamotrigina e clobazam: eventos adversos (sonolência, piora do apetite, alteração dos exames laboratoriais tais como anemia, neutropenia e plaquetopenia), além de não evitarem a progressão da doença. Com o passar dos meses, as doses precisavam ser ajustadas pois a dose que inicialmente controlava a crise, posteriormente já não controlava mais (por se tratar de doença neurodegenerativa)., Resultado negativo com levetiracetam: piora do humor, agressividade., Resultado negativo com oxcarbazepina: usava no início do quadro, a medicação piorou a frequência de crises epilépticas.</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como mãe de paciente com síndrome rara, e também c a mesma dificuldade p conseguir medicação de alto custo,afirmo q seria de grande ajuda,termos essas medicações pelo sus...travamos uma luta árdua e constante,e de incapacidade,vermos os nossos filhos ter q morrer sem q a medicação chegue em nossas mãos...eles dependem disso...muitos juízes dão cm indeferido... N podemos fazer nada,à não ser pedirmos ajuda de Deus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Atalureno(traslarna), Positivo e facilidades: Melhora nas quedas do meu filho...ele caía 15xao dia e depois do uso em 4meses diminuiu p 2/4, Ao dia... porém n foi nada fácil conseguir,foram dias de correria... até q chegou,porém ao termina a medicação o juiz indeferiu novamente e até hj são seis meses sem tomar e cm mãe,ficamos como,sem respostas e de mãos atadas, Negativo e dificuldades: Nenhuma; à não ser o indeferido do juiz em negar a medicação</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso ao tratamento é direito de todo cidadão para a garantia de sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou médico geneticista (infelizmente, o único no RN) e tenho alguns pacientes com CLN, mas nenhum do tipo 2. Não é fácil informar a um casal jovem e saudável que seu filho ou filha apresenta uma doença neurológica degenerativa, com tempo de evolução variável, porém sempre progressiva e grave, e sem um tratamento específico que impeça essa progressão fatal. É emocionalmente torturante ver esses pais dispostos a se apegar a qualquer lampejo de esperança, por vezes, dados por profissionais motivados apenas em extrair lucro do sofrimento alheio. Quantas vezes não ouvi esses pais questionarem os resultados dos exames moleculares, na esperança de que o diagnóstico de seus filhos sejam de uma doença para a qual existe tratamento? Quantas vezes não vemos esses casais se separarem ou ""se castrarem"" movidos pelo medo de ter outros filhos com a mesma doença sem tratamento? A inclusão de qualquer tratamento que se mostre eficaz em bloquear a evolução de quadros tão graves deve ser sempre feita pelo SUS. Porém, também, considero fundamental ressaltar a importância do acesso ao diagnóstico o mais precocemente possível, visto ser esse o fator mais importante para obtenção do melhor sucesso da terapia a ser aplicada. Outrossim, a oferta a essas famílias tanto da identificação dos portadores saudáveis (heterozigotos) quanto de reprodução assistida, visando o diagnóstico pré-implantação e DANDO AO CASAL o direito de escolher ter filhos sem a doença em questão."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo tem que manter essa medicação para o tratamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, My daughter will be 6 in January, she was diagnosed with CLN2 at 3 years 9 months. Because of Brineura she still walks, talks and feeds herself. At this point in her life, without Brineura she would probably be bedridden or deceased.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: My daughter is still alive with most of her abilities. The earlier a child is started on Brineura the better they respond to it, Negativo e dificuldades: cold symptoms following infusion</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: keppra, valproic acid, onfi, Positivo: seizure control, Negativo: drowsiness, lethargy, tremors</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças precisam dessa medicação para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS pela questão de ser uma doença rara. Necessitando de um cuidado maior dos envolvidos e conseqüentemente do nosso Sistema de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais crianças não podem morrer e vegetar por falta desse medicamento. Precisa ser fornecido urgente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições de lutar pela vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sim, deve ser incorporado, trabalho em um ambulatório de Doenças Raras.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: uso de alfacerlisponase., Positivo e facilidades: melhora neuropsiconotora, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso alfataliglicerase., Positivo: resultados positivos., Negativo: nenhum resultado negativo.</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento sendo legalmente permitido que possa beneficiar o paciente deve ser proporcionado de forma gratuita através do sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho necessário a acessibilidade do medicamento no SUS para que haja o devido tratamentos aos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com meu pai que teve que viajar para fazer uma cirurgia fora., Positivo e facilidades: Resultados positivos! Se meu pai não tivesse ido não teria tido uma segunda chance!, Negativo e dificuldades: Sobre esse nada a reclamar! Somente a agradecer.</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que ter mas amor ao próximo e tentar salvar vidas de quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vamos conseguir salvar essas crianças que estão precisando dessas medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atender aos mais necessitados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara sem tratamento disponível até então</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença devastadora com possibilidade de melhora clínica ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais paciente seriam tratados, teriam menos complicações e os custos para tratamento desses pacientes seriam menores para a União</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar da doença ser rara, é muito grave e compromete a vida das crianças de maneira drástica, o remédio pode reverter essa situação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus é todos os meios para arcar com as famílias que estão nessa situação. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário a incorporação para que não percamos crianças de forma tão prematura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante ser incoorporado pela relevancia na morbimortalidade dessas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a manutenção da vida do paciente a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus pelo fato de ser um tratamento caro,ao qual muitas famílias ã tem como arcar com os custos, motivo que causa muito sofrimento pro paciente e tbm pros familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excluir os remédios do tratamento imediato é excluir a possibilidade de tentativa de salvar vidas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina, azitromicina zinco, reuquinol vitamina D ., Positivo e facilidades: Eu não progredi na doença e a minha irma melhorou em 48h. E tem diabetes , pressão alta e é idosa, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, CONFORME EXPLANADO EM RELATÓRIO SOBRE A MEDICAÇÃO, A MESMA ACUMULA EVIDENCIAS SUFICIENTES QUE DEMONSTRAM A EFICÁCIA EM MODIFICAR O CURSO DA LIPOFUSCINOSE CEROIDE NEURONAL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: IRDUSULFASE, ELOSULFASE, IMIGLUCERASE, Positivo: ACIMA, Negativo: ACIMA</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para crianças que não tem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em relação a poder ajudar e ter uma qualidade de vida melhor .PIEIDADE ajudem.tenho uma filha com NPC., Não sabem o quanto é gerar. E nao poder dar continuidade desse Ser. É o Minimo concordar. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MIGLUSTATE diagnostico Npc, Positivo e facilidades: Minha filha foi diagnosticada tardialmente mas hoje esta conosco neste plano espiritual. Solidificando com a utilização do REMEDIO MIGLUSTATE , Negativo e dificuldades: Demoraram muito para a liberação do medicamento 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha com a doença e se pudesse receber a medicação via SUS seria muito bom! Nossa esperança está nas medicações pq pelo prognóstico, estamos morrendo aos poucos bom eles 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kepra, Topiramato, Depakene, Rivotril, Positivo: Controle das convulsões , Negativo: Maior sonolência
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que a medicação é necessária para que os pacientes tenham acesso ao tratamento e melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um remédio de alto valor e tem pessoas q não tem condições e precisam. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por conta do contato de pessoas com baixa renda ou desempregadas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois é a chance da criança ter uma qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Administration of Brineura ERT is the GLOBAL standard of care for Batten CLN2 children; it changes the course of the disease from certain death to prolonged and healthy life. It is considered by scientists and clinicians worldwide, inhumane to withhold this medical option for a diagnosed child. Without this treatment, the medical costs associated with basic care are enormous - both to government and families. My daughter is 8, she goes to school, visits with family, plays with friends, and rides horses - she would be dead at this point without Brineura.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: My daughter is 8, and would certainly be dead without this drug. She can still walk, can speak, has activities she enjoys and has a good quality of life., Negativo e dificuldades: There is still cognitive decline, and this drug does not preserve vision - so, we wish it had an effect on the ocular symptoms of CLN2.</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se as crianças precisam desse medicamento e só pode ser fornecido por um órgão público (sus) é necessário que ele seja inserido ao programa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias necessitam como meio de sobrevivência para seu filhos e não tem condições financeiras de comprar, a rede pública SUS precisa dar este suporte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente caro que pode ajudar a salvar vidas que não possuem condições financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo, as famílias dos pacientes não tem condições financeiras pra comprar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cerliponaze alfa, Positivo e facilidades: Qualidade de vida dos pacientes, melhoram significativamente., Negativo e dificuldades: Quando a justiça fala NÃO.</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudo sobre CLN2 ha 3 anos e é muito assustadora a evolução da doença de forma tão rápida e agressiva, por isso a oportunidade de ter acesso ao tratamento precisa de igualitária e rápida, pois os pacientes estabilizam a progressão da doença com a terapia e as vezes até recuperam movimentos perdidos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doenças raras existem e cada vida é importante, se existe os meios e possibilidades de esse remédio ser inserido no SUS, deve ser incorporado, levando em consideração que não são muito pacientes e este é justamente o principal motivo de serem tão caros ou/e ainda estarem em desenvolvimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por comentário de familiares de passante e ótimo está fazendo muito bem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq si é para salvar vidas é necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todos terem acesso ao tratamento para sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas sem condições de comprar essa medicação , morrem amíngua nos hospitais e até em suas casas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado sim no SUS. Pq todos merecem ter qualidade de vida principalmente essas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visto que é um medicamento muito caro, impossibilita famílias mais carentes de ter acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS porque a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A terapias de reposição enzimática tem mostrado resultados impactantes em outras enfermidades com Pompe e Fabry. Acompanho as novidades e tratamentos relacionados a doenças lisossomais e acredito no impacto positivo de qualidade e tempo de vida tambem pata os pacientes com CLN 2. O tratamento reduziria ainda hospitalizações e perdas de funções na progressão cruel que é decorrente de sua história natural.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 16 famílias precisando desse medicamento pra seus filhos,lutando pela vida deles. Creio que é obrigação do sus fornecer esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga precisa desse medicamento e não tem condições pra pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância. Brineira substitui a enzima , (TPP1) que é ausente em pacientes com CLN2, o medicamento serve para retardar a evolução da doença e isso dará uma qualidade de vida melhor as crianças. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença que é progressiva e que leva a morte por volta de 12 anos, se temos como tratar, porque não fazê-lo!! Amenizar a dor da família e o direito da mesma fazer de se fazer um diagnostico e tratar com dignidade um membro da família... deveria ser um direito do cidadão e dever do Estado!! 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento com estudos científicos comprovados sua eficácia., Vamos dar uma qualidade de vida as crianças que precisam dele para poder viver, pois o estatuto assegura o direito a vida ,e este medicamento está a resposta de quem está lutando pela vida. 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antiepiléticos, Positivo: , Negativo:
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No sus temos poucas opções de medicamentos somente o básico e tem remédio pra doenças mais complicada que o sus não fornece então por isso seria muito bom ter mais opções de medicamentos fornecidos pelo estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade pública, único medicamento capaz de parar a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Lipofuscinose ceróide neuronal tem progressão muito rápida; e há chance de frear esse processo com a medicação em questão.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfacerliponase, Positivo e facilidades: É uma forma de desacelerar o processo da doença, e garantir aos pacientes e suas famílias, ganhos que proporcionam melhor qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Dificuldades na implantação de dispositivo para infusão.</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso amplo a doenças passíveis de tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura, Zolgesma, Positivo e facilidades: Melhora na condição geral do paciente , redução de crises convulsivas , Negativo e dificuldades: Não percebi, exceto o custo aí da muito elevado</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário destacar que o tratamento produz impacto na diminuição outros custos da doença, como internações frequentes e traz melhorias na qualidade de vida para toda a família. No Brasil, são 15 crianças identificadas com esta doença rara, em 9 estados do país., , A judicialização é um direito das famílias, mas ela tem impacto na organização do orçamento público. A partir de uma análise de custo-benefício da Conitec, é preciso ampliar gradualmente os tratamentos no SUS. No momento em que um medicamento é incorporado, o que observamos é que o custo tende a diminuir no mínimo pela metade. Uma das possibilidades de avanços nesta área são os contratos de risco compartilhado, que precisam ser mais bem debatidos e adequados à realidade de nosso país. , , Neste contexto, a incorporação de novas tecnologias de saúde no âmbito do SUS deve contar com a participação ativa das famílias, bem , como das entidades da sociedade civil., ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fui beneficiada com o tratamento inicial não precisando ser internada</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina, azitromicina, zinco, vitamina D3, Positivo e facilidades: Em poucos dias os sintomas desapareceram e não preciso ir ao hospital , Negativo e dificuldades: Não houve resultados negativos</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito do cidadão ter acesso a procedimentos, tratamentos e medicamentos para doenças, especialmente raras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo SUS o medicamento pode ficar ao alcance de todos que precisam e o governo tem como mapear</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cerliponase alfa é o único produto disponível para o tratamento da lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2, uma doença genética grave e progressiva que leva à neurodegeneração e morte precoce se não tratada. A história natural da doença está bem documentada, e o ensaio clínico que levou à aprovação inicial do tratamento apresentou evidências inequívocas de eficácia, com bom perfil de segurança. Este tratamento é a única alternativa para os pacientes que sofrem com esta doença ultrarrara. Ainda que seu custo possa ser elevado, seu impacto no orçamento será sempre pequeno em função do reduzido número de pacientes, especialmente se o protocolo limitar o acesso ao tratamento aos pacientes detectados antes da fase de regressão acelerada. Apenas 5 % das doenças raras têm tratamento, e seria injusto para com os pacientes que sofrem uma das poucas doenças que têm tratamento não terem acesso ao mesmo, especialmente pelas graves e irreversíveis consequências do não tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cerliponase alfa, Positivo e facilidades: Interrupção da progressão da doença, ou redução substancial dessa progressão, com um desfecho completamente diferente do esperado a partir dos estudos de história natural, Negativo e dificuldades: É um medicamento administrado por via intracerebroventricular, o que exige administração hospitalar do medicamento a cada 15 dias</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todos o acesso à saúde e dever do estado. É preciso garantir que possam ter a medicação correta para se ter também qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria importantíssimo o acesso a este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma vida mais digna a esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Confio no SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento permite melhora e estabilidade da enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito a saúde integral e gratuita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas precisam ser assistidas pelo sus independente de seu diagnóstico., As famílias precisam desse suporte, dessa “tranquilidade”.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de agente terapêutico direcionado à causa da doença de base (CLN2)., Estudos pregressos mostram que quando comparado com a história natural da CLN2, o agente terapêutico mostrou redução significativa da frequência de crises convulsivas e do número de pacientes apresentando crises e menor declínio na função motora e de linguagem do que em controles históricos. O desfecho primário avaliado (queda de 2 pontos na escala da CLN2) – não foi atingido pelos tratados, enquanto que foi atingido pela coorte histórica em média com 1 ano (345 dias ou 96 semanas), o que destaca a gravidade da história natural da doença e a resposta clínica à terapêutica., Destaca-se que estudos no campo das doenças raras são escassos e compreendem um N limitado, devido às características próprias da condição - rara, neurodegenerativa, com alta morbimortalidade precoce, o que limita o recrutamento de grandes coortes., Adicionalmente, estudos de vida real vieram a mostrar atenuação na perda das funções motora e de linguagem, que invariavelmente estariam caindo conforme escalas funcionais (e conforme o que observamos na vivência clínica), apresentando progressão mais lenta nas coortes tratadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com a história natural da CLN2 (tratada com medidas paliativas e medidas de reabilitação) e também de outras CLNs (que ainda não dispõem de alternativa terapêutica específica) e apresentam curso de doença neurodegenerativo, progressivo, levando a uma perda progressiva das capacidades visuais, neurológicas, comunicativas e motoras sem um tratamento específico., Positivo: , Negativo: A falta de um agente terapêutico específico limita o manejo clínico de tais casos. Observa-se a progressão dos quadros evidenciando a neurodegeneração progressiva. , São pacientes que em geral apresentam um desenvolvimento inicial normal, inicialmente assintomáticos, com vida de relação com seus pares., Posteriormente passam a apresentar atraso, inicialmente sugestivo como atraso de linguagem, algumas vezes com sugestão do diagnóstico de TEA aventada pelo neurologista., A partir de então, se observa uma estagnação e posterior regressão do desenvolvimento neuropsicomotor, seguido de amaurose por volta dos 4 a 5 anos., Este quadro clínico, quando abordado da forma tradicional, com cuidados multidisciplinares e medidas de conforto, ainda persiste com uma progressão visível clinicamente pela perda de habilidades neuropsicológicas.</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou neurologista pediátrica há 16 anos e já tive a oportunidade de fazer alguns diagnósticos de Lipofuscinose ceróide neuronal, mas sempre é muito difícil acompanhar pacientes com doença neurodegenerativa, onde a criança tinha o desenvolvimento adequado até certa idade, e após o início da doença, ela perde todas suas aquisições como falar, andar, enxergar e por fim respirar. Senti toda a angústia no diagnóstico de um casal de irmãos gêmeos, que aos 6 anos abriram a doença com crises epiléticas de difícil controle. Apesar de ser muito difícil conduzir esses casos, por todo sofrimento que envolve, dessa vez tínhamos um possibilidade de tratamento com a alfacerliponase, que apresenta evidências científicas que comprovam a eficácia da medicação em estacionar a doença, atrasando perdas que podem levar a morte. Infelizmente não foi liberado o tratamento indicado para os irmãos, e após um longa temporada de internação na UTI, um dos gêmeos faleceu no início deste ano. O irmão segue em piora franca. A Lipofuscinose é uma doença ultrarara, mas quando presente trás danos irreversíveis em relação a saúde dessas crianças e prejuízos emocionais e financeiros dessas famílias que perdem toda sua produtividade e passam a ser cuidadores de filhos que necessitam de cuidados intensivos. Diante do exposto eu acredito que o tratamento de CLN2 com a alfacerliponase deve ser incorporado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que ajudará a salvar a princípio 17 importantes vidas de crianças brasileiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Há aproximadamente 10 anos em atividade como médica geneticista, posso dar meu relato de que doenças raras, graves e degenerativas vem sempre acompanhadas de enorme morbidade para além do paciente. Além deste, adocece uma família, uma comunidade inteira. A realidade de doenças sem qualquer possibilidade de terapêutica específica é cruel. A garantia de tratamento adequado em tempo oportuno é meu objetivo como profissional. Nós precisamos contar com o apoio do Brasil para tornar este objetivo comum a todos. , Minha experiência com o Brineura(R) é de um paciente que recebeu diagnóstico relativamente precoce (tendo em vistas a realidade de atraso diagnóstico em nosso meio), teve suas aquisições neurológicas em regressão aos nossos olhos a cada avaliação enquanto aguardou pacientemente sua possibilidade de gozar de uma vida digna. O tratamento finalmente chegou após a família ter ""movido montanhas"" (sabemos que a maioria do brasileiros não tem a mesma proatividade, lamentavelmente) e surpreendentemente, não só houve interrupção da progressão da doença como retomada de recuperação de algumas capacidades motoras perdidas. Toda uma comunidade vibra com cada ganho deste paciente. Contamos com o apoio de nossos representantes maiores para permitir que possamos lutar em igualdade junto aos nossos pequenos brasileiros contra a devastadora CLN2. "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-cerliponase., Positivo e facilidades: Percebemos em poucas doses a interrupção da progressão da doença, bem como recuperação de pequenas capacidades motoras perdidas., Negativo e dificuldades: A dificuldade real foi o acesso.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada, Depende de cada caso 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que a CLN2 é uma doença neurodegenerativa que já tem possibilidade de tratamento que pode ter impactos positivos na qualidade de vida do paciente e da família, penso ser de extrema importância a garantia do acesso ao mesmo 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é eficaz no tratamento dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é parte de um compromisso universal de acesso à saúde. Os indivíduos que precisam do medicamento vão acabar judicializando a demanda caso não seja incorporado. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças carentes esperando este remédio pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos que salvam vida já</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é fundamental que os pacientes tenham acesso ao tratamento que possibilita qualidade de vida ao paciente e seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo mundo deve ter direito a saúde, independente do problema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se um medicamento melhor responde ao combate de doenças, deve ser incorporado. Toda medicação, para ser incorporada, passa por esse processo, ou mesmo antes do advento da CONITEC havia um caminho percorrido. Os medicamentos já incorporados já passaram por esse trajeto. A incorporação precisa ser mais dinâmica, menos estática, à luz das evidências científicas que são apresentadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Batten é uma desordem genética grave e a perspectiva de tratamento é de extrema importância para estes pacientes. Apesar de não curar pode retardar sintoma. Creio que deve ser incorporada com acompanhamento dos casos para averiguar se há resposta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vivemos em um mundo onde a grande maioria tem baixa renda, e muitos de nós não temos condições financeiras para comprar um medicamento tão caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como neuropediatra que atende crianças com regressão do desenvolvimento, onde a lipofuscinose pode ser um diagnóstico, acho fundamental a liberação da medicação para os pacientes com esse diagnóstico. O curso da doença pode ser modificado com a administração da mesma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, forma de tratamento e melhora de vida a pacientes e familiares</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos, Positivo e facilidades: melhora no quadro clinico, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com toda luta da família Francisquinho ,vejo quanto e difícil não ter condições pra comprar esse medicamento, Sus deve sim se ncorporar essa medicação,sim,sim,sim sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento muito caro, inviável para uma família salvar seu familiar doente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS visto que afeta a saúde de toda a família, ter uma pessoa necessitando de medicamento e não poder dá-lo a seu ente é triste e doloroso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença CLN2 é uma doença de progressão rápida e fatal se o diagnóstico for tardio. Acredito que as crianças precisam ser melhor assistidas quanto ao seu desenvolvimento (prioridade das ODS das Nações Unidas), para que esse diagnóstico seja precoce e a medicação ser iniciada. Essa medicação em questão tem comprovação científica d seu efeito positivo e que retarda a evolução da doença nas crianças. O medicamento sendo disponibilizado pelo SUS dará a oportunidade de melhorar a qualidade de vida de crianças em situação de vulnerabilidade social. Eu acredito no SUS e nesse acompanhamento ao desenvolvimento infantil.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência na leitura de artigos e reuniões clínicas com outros profissionais , quanto ao uso do medicamento Brineura, produzido pelo laboratório Biomarin., Positivo e facilidades: De acordo com os estudos científicos, as crianças aumentam a expectativa de vida , cm qualidade de vida, retardando a progressão da doença. Sem a medicação, o declínio motor e cognitivo da criança é de poucos anos, levando à morte até os 12 anos ., Negativo e dificuldades: Acesso restrito às famílias de alto poder aquisitivo e que podem fazer todo o procedimento diagnóstico.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve estar disponível a todos brasileiros que receberem orientação médica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lipofuscinose ceróide neuronal é quadro grave se não tratado que envolve regressão do desenvolvimento, epilepsia refratária e alterações visuais. O tratamento pode viabilizar vida mais funcional e longa para a criança afetada, e mais qualidade de vida para as famílias, por isso a importância de incorporação ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve-se Incorporar no SUS para que crianças tenham uma vida próspera e saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CLN2 é uma doença gravíssima, degenerativa e fatal, com os pacientes evoluindo para o óbito geralmente no início da adolescência, já após longo período deteriorização e sofrimento. Por se tratar de uma doença ultrarrara, acredito que os dados dos estudos disponíveis justificam à incorporação do medicamento pelo SUS, antes de se ter evidências mais robustas. Os pacientes com CLN2 tem pressa, pois medicamento é capaz de retardar a progressão da doença, oferecendo aos pacientes maior sobrevida, com qualidade de vida. Assim, sou contra o parecer da CONITEC, e a FAVOR da INCORPORAÇÃO da alfacerliponase para pacientes com CLN2.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei que são medicamentos raros e caros, mas quando o remédio configura-se a né a única possibilidade de vida e em muitos casos qualidade de vida pealo menos enquanto viver, entendo ue a pessoa deve ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação Cerliponase Alfa tem a capacidade de impedir a progressão da doença e consequentemente melhora a qualidade do paciente, bem como salva sua vida!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cerliponase alfa (Brineura), Positivo e facilidades: Estagnou a progressão da doença, pois o paciente não teve mais crises convulsivas, e além disso teve recuperação de ganhos motores consideráveis, bem como na deglutição e na fala, mais discretos, Negativo e dificuldades: A demora em conseguir que o medicação fosse de fato fornecido ao paciente fez com que a doença progredisse bastante e a qualidade de vida do mesmo fosse comprometida, pois desde o diagnóstico até o início efetivo do tratamento passaram-se 11 meses e, nesse período, o paciente perdeu a capacidade de demabular sozinho, de falar e de alimentar-se por via oral</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O cateter de Ommaya, localizado no interior do ventrículo cerebral, para administração da medicação , Positivo: O dispositivo possibilitou a administração da medicação, que proporcionou todos os ganhos referidos e a estagnação da progressão da doença , Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É UMA DOENÇA RARA, MAS QUE TEM TRATAMENTO. SEM TRATAMENTO ELA É NEURODEGENERATIVA, VAI PIORANDO COM OS ANOS. COM TRATAMENTO, ESTABILIZA-SE A DOENÇA, PROMOVEDO CONTROLE DE CRISES EPILÉPTICAS E MELHOR QUALIDADE DE VIDA E MENOR NUMERO DE INTERNACOES HOSPITALARES</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CLN2 é uma doença neurodegenerativa grave e que possui tratamento, com ótima resposta clínica, possibilitando outra qualidade e expectativa de vida aos pacientes acometidos e também aos seus cuidadores. Está medicação é essencial para a vida desses pacientes e por esse motivo é muito importante sua incorporação na lista das medicações disponíveis pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfacerliponase, Positivo e facilidades: Parada na neurodegeneração, melhor controle de crises convulsivas e melhora na qualidade e expectativa de vida dos pacientes que receberam a medicação., Negativo e dificuldades: Dificuldade na obtenção da medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é extremamente importante na vida desse grupo de indivíduos e melhora o retardamento da progressão da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Burosumabe, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: O valor do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque a doença é altamente debilitante, levando a uma vida de perdas até a morte do paciente. No momento esta medicação é a única alternativa terapêutica para os pacientes com lipofuscinose ceróide neuronal do tipo 2.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cerliponase Alfa (Brineura), Positivo e facilidades: Diminuição de quedas e convulsões, e recuperação motora e de fala., Negativo e dificuldades: Até o momento, somente o acesso ao tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se do que chamamos de terapia modificadora de doença, algo que para uma doença neurodegenerativa tem um impacto imenso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os outros tratamentos para esta doença são apenas de suporte, e tratamento de complicações (epilepsia, espasticidade, transtornos do movimento..), Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cerliponase alfa, Positivo e facilidades: O paciente que utilizou a droga em questão teve estabilização do quadro da doença, hoje essa seria a única medicação disponível que atuaria no curso de progressão da doença, evitando o processo degenerativo no sistema nervoso central, a evolução com ataxia, distúrbios de marcha e crises epiléticas , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fármacos anti epiléticos , Positivo: Os Faes funcionam inicialmente no curso da doença , mas não impedem sua progressão, Negativo: A doença continua a progredir, hoje a cerliponase alfa é a única alternativa para a não progressão da doença</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com CLN2 podem ter o curso da doença modificado e isso traz mais qualidade de vida e funcionalidade. Eu, como Neuropediatra, fico sempre em busca desse diagnóstico por saber que pode ter tratamento. São poucas as doenças metabólicas com essa possibilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de opção terapêutica para os pacientes que sofrem da doença. Por ser doença rara, os ensaios clínicos podem ser difíceis de serem elaborados e chegarem a desfecho conclusivo. Dessa forma, a experiência que vem sendo acumulada e retratada na literatura médica tem demonstrado o benefício alcançado com o uso da medicação para o tratamento da lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2 (CLN2).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamentos sintomáticos e fisioterapia., Positivo: necessidade de novas possibilidades terapêuticas como a alfacerliponase, Negativo: são insuficientes para o controle da doença e necessitam que outras medicações sejam disponibilizadas.</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única alternativa terapêutica , Deve ser incorporado URGENTE !, A medicação é a enzima deficiente que permite interromper o curso da doença, estabilizar o quadro de convulsões, e em muitos casos recuperar habilidades motoras e de fala que haviam sido perdidas. O tratamento precoce é a chave para que os pacientes diagnosticados não tenham perdas no sistema nervoso central, e assim possam levar uma vida ativa sem comprometimentos severos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara neurodegenerativa e debilitante que leva os pacientes ao óbito antes dos 12 anos, e que a partir dos 3 anos o paciente começa a ter perdas motoras e de linguagem, por causa do dano neurológico. Não Eu que sou pai não consigo imaginar um sistema público de saúde que não forneça este medicamento, pois é a única alternativa terapêutica destes pacientes e suas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença rara, onde há apenas uma opção de tratamento. Deve-se incorporar ao SUS para que se evite a judicialização.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O paciente apresenta boa resposta ao tratamento, impedindo a regressão neuropsicomotora e crises convulsivas refratárias, Positivo e facilidades: Vide acima, Negativo e dificuldades: O modo de administração da medicação é intratecal</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Brineura precisa ser incorporado no SUS as crianças que tem CLN2 não podem ficar esperando pela justiça pois é muito lenta e a doença avança muito rápido., #Incorporasusabrineura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para a saúde do paciente. É o único tratamento comprovadamente eficaz para evitar a progressão da doença CLN2 e assim manter a qualidade de vida, funções motoras, cognitivas e visuais dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja de suma importância a incorporação do medicamento no SUS ,devido ao alto custo, a situação econômica das famílias e pacientes que precisam do referido medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento faz toda a diferença na evolução do paciente, visto que em poucos meses ocorre uma deterioração clínica. Terapias modificadoras do curso da doença, como é o caso do Brineura, trazem a perspectiva de manter o paciente estável, com respostas variadas e na minha opinião devem sempre ser tentadas, pois cada dia que uma criança é capaz de falar e compreender tudo que acontece em sua volta (principalmente sem crises epiléticas) é um dia de alegria e vitória para ela e sua família. Como médica posso dizer que minha preocupação constante é de fazer diagnósticos corretos de modo mais precoce possível, para que os casos tratáveis possam receber o tratamento e mudar o curso da doença. É devastador receber um diagnóstico tão grave, saber que existe tratamento adequado e não ter acesso a esse tratamento. Mesmo quando a expectativa não é a cura. Não podemos esquecer dos casos de apresentação atípica que tem início em crianças mais velhas e adolescentes completamente normais antes do início dos sintomas, e estes, se não tratados, terão uma evolução igual a pacientes com quadros demenciais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem pessoas q n tem condições financeiras</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Canabidinol, Positivo e facilidades: Nenhuma ainda , Negativo e dificuldades: Várias</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de ser uma doença rara, ela traz grande impacto na qualidade de vida do paciente acometido. Se há uma possibilidade de melhora da evolução da doença através deste medicamento, sou favorável à liberação do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Depois que eu vi a luta de uma família q tem um caso, fiquei emocionada com a luta deles pelo remédio para salvar a vida do filho</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes tem resultado significativo com a medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura , Positivo e facilidades: Melhora cognitiva e motora e controle das crises, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antiepiléticos, Positivo: Discreta redução das crises, Negativo: Progressão da doença</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, Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por tratar-se de uma doença grave degenerativa , o tratamento melhorando a qualidade de vida do paciente deve ser estendido a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pouquíssimas doenças raras são tratáveis. Como profissional de saúde vejo o quanto é difícil para uma família receber um diagnóstico de uma doença rara, progressiva, e que se não tratada leva a morte. Se hoje existe o tratamento, porque não permitir que o paciente tenha acesso o quanto antes? É angustiante a dor que essas famílias carregam, ter o diagnóstico, porém não conseguir o acesso. Hoje é possível diagnosticar a CLN2, e há pacientes aguardando o direito de tratar, se existe tratamento disponível aprovado, porque não incorporá-lo no SUS?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho devidamente importante, o sus fornecer esse remédio por ser nosso sistema de saúde onde possamos ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A nossa constituição nos dá direito a saúde e deve ser cumprida, principalmente pelo amor a essas crianças que tanto necessitam desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser o único medicamento no mundo capaz de parar a progressão da doença Cln2</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento vital.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças e famílias com um diagnóstico de uma doença em que o cérebro vai deteriorando (neurodegeneração), sendo que existe um tratamento.... existe dúvidas se merecem ou não acesso? SIM pela incorporação da alfacerliponase para estes pacientes., , A CLN2/Doença de Batten é uma doença genética extremamente agressiva e de rápida progressão. Nesta patologia, os pacientes nascem normais... e aos 2 ou 3 anos de idade começam a apresentar sintomas da sua neurodegeneração. Esta neurodegeneração é irreversível e muito rápida... crianças pequenas começam a perder todo o aprendizado que tiveram.... são famílias que têm aquela tão sonhada criança que de repente começam a perdê-la para as crises epiléticas decorrentes da neurodegeneração da CLN2. Na história natural desta doença (se não possuem acesso ao medicamento/tratamento adequado), estas crianças geralmente acabam morrendo por volta de 9 anos de idade., , Por se tratar de uma doença ultrarara, a incidência é extremamente baixa... cerca de 0,5 a cada 100.000 nascidos vivos! São pouquíssimos pacientes que desenvolvem esta doença e eles merecem SIM acesso a um tratamento adequado, um tratamento que permitirá que essa neurodegeneração pare de acontecer....permitirá que a criança deixe de ser levada de sua família..., , Sou a favor de incorporarem a medicação alfacerliponase para estes pacientes que possuem diagnóstico de CLN2. sou a favor da vida, a favor de que se existe uma forma de retardar essa agressiva e rápida doença, deve SIM ser fornecida pelo SUS para estas famílias que sofrem com esta doença... sofrem vendo seus filhos sendo levados por uma patologia tão cruel: que o sistema do SUS não seja tão cruel com estas crianças como a doença é.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfacerliponase, Positivo e facilidades: Sou farmacêutica bioquímica e não tive contato direto com pacientes/tratamento, porém, conheço diversas histórias nacionais e internacionais sobre a diferença que esta medicação pode trazer para a jornada dos pacientes. Diferença na qualidade de vida... freando a rápida e agressiva neurodegeneração que ocorre nestes pacientes. Conheço histórias de pacientes que voltaram a se alimentar (mesmo depois de já estarem em alimentação parenteral.... pacientes que conseguiram se erguer e voltar a andar ou pronunciar palavras novamente... que tiveram suas crises epiléticas cessadas ou diminuídas! que tiveram a volta no olhar/comunicação. conheço histórias de crianças que foram diagnosticadas tardiamente e não tiveram a oportunidade e viveram a triste e cruel história da CLN2 sem tratamento medicamentoso - exemplo a história de Noah em <a href="https://www.noahshope.com/our-story/">https://www.noahshope.com/our-story/</a>. em contrapartida, conheço histórias de pacientes que tiveram diagnóstico precoce e acesso também a medicação de forma precoce, e, graças a isso não tiveram evolução da doença e hoje andam de bicicleta, correm, brincam... tudo o que todas as crianças merecem., Negativo e dificuldades: não se aplica</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se pode admitir que crianças de 5 a 6 anos, sofram declínio das funções motoras, da capacidade de comunicação e das funções cognitivas, bem como epilepsia de difícil controle ou intratável, seguida por degeneração na retina, que, invariavelmente, progride para perda de visão. Nem que aos 10 anos de, idade ou no início da adolescência, com a progressão da doença essa criança fique acamada até o óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado o medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único Medicamento capaz de parar a doença cln2</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço histórias de pacientes com CLN2/Doença de Batten através de amigos e conhecidos. Acredito fortemente que o tratamento da alfacerliponase deve sim ser incorporada ao SUS para os pacientes diagnosticados com esta doença tão grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque quando se trata de uma vida tudo deve ser feito para salvar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento único indicado pra doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, concordo totalmente que esta medicação (alfacerliponase) deve ser incorporada ao SUS e fornecida para estas famílias e pacientes com diagnóstico de CLN2/Batten., , É a única forma de tratamento, a única esperança que estes pacientes possuem para terem uma vida próxima do normal. São crianças que merecem sim um tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar do custo por tratamento ser alto a quantidade de pacientes é pequena. Havendo tratamento deve ser feito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único medicamento capaz de parar a progressão da doença cln2</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso urgentemente para salvar vidas e parar com a progressão da doença, evitando as convulsões. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido à gravidade da doença e o custo do medicamento, precisamos ter mais opções para as famílias do Brasil 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Doença de Batten, também conhecida como Lipofuscinose Ceroide Neuronal Tipo 2 (CLN2), é uma doença genética rara, progressiva e degenerativa, que provoca um quadro devastador no paciente e em sua família. Sem tratamento, leva a criança a perder todas as suas capacidades cognitivas e ao óbito antes da adolescência. , Proporcionar o tratamento para este paciente representa a garantia do direito à saúde, definido na Constituição, e ainda a devolução da dignidade a seus cuidadores, que têm suas vidas atravessadas por uma patologia que demanda até 100% da atenção do cuidador. , O acesso à medicação para os pacientes de CLN2 representa a interrupção da evolução da doença, a possibilidade de uma vida digna e, aos cuidadores, o acesso a uma vida útil, com regularidade, acesso ao trabalho e, com eles, a todos os benefícios associados. Estamos falando da devolução da dignidade ao paciente, da garantia da dignidade do cuidador. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único medicamento indicado pra doença de base 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para qualidade de vida das pessoas com diagnóstico 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento indicado em bula e com registro na Anvisa que para a progressão da doença 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação tem demonstrado melhorias para os pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Nenhum que eu tenha visto 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único Medicamento no mundo indicado pra o tratamento da cln2 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças estão precisando muito desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através desse medicamento a Brineura, as crianças com CLN2, terá direito a vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doenças raras não escolhe a condição socioeconômica dos pacientes e me pergunto: e se fosse algum familiar meu?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único medicamento capaz de parar a progressão da doença cln2</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que trata-se de uma medicação imprescindível no tratamento de doenças neurodegenerativas e que impactam positivamente na vida dos pacientes e suas famílias e TB para o sistema de saúde pública pq reduz os gastos no setor da alta complexidade ,pq qto mais o quadro clínico desses pacientes se agrava mas precisaram do sistema</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Brineura, Positivo e facilidades: Uma estabilização do estadiamento da doença e uma evolução positiva considerável no quadro clínico e cinético funcional dos pacientes, Negativo e dificuldades: Dificuldade na aquisição da medicação é principal dificuldade, a segunda é a administração da mesma o mais precoce possível</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela necessidade do medicamento brineura, para os pacientes portadores de CLNZ, visto auto valor do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por único Medicamento capaz de parar a progressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento proposto apresenta uma relevante possibilidade para os pacientes com o quadro de lipofuscinosose ceróide neuronal e já se encontra padronizado em outros países justamente por ser o padrão ouro para o tratamento dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O tratamento sem a medicação consiste basicamente em uma conduta expectante com declínio inexorável. , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa abraçar essa causa. As pessoas estão precisando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela necessidade das crianças e preço do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam do medicamento e é importante para sobreviverem, se puder salvar essas vidas já é o argumento que mais importa para que esse medicamento seja incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que em situações difíceis e caras do cidadão brasileiro o Estado tem que cumprir o seu papel social como já o faz com outros medicamentos e doenças. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TRATA-SE DE DOENÇA GRAVE E PROGRESSIVA, E ATÉ POUCO TEMPO SEM POSSIBILIDADE TERAPÊUTICA 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TRATAMENTO PALIATIVO, Positivo: NENHUM RESULTADO POSITIVO, Negativo:
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho experiência com diagnóstico e acompanhamento de pacientes com Lipofuscinose Ceróide Neuronal tipo 2, porém crianças com pontuação na escala de Hamburgo-Cornell -- ou &gt; 2 (máximo de 6), desde que o paciente tenha acompanhamento regular com fisioterapia e fonoterapia, e não esteja em home care e nem em uso de traqueostomia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cerliponase alfa. Fui a primeira médica a utilizar, prescrever e acompanhar paciente com uso desta medicação no Brasil, desde 2019., Positivo e facilidades: Não há dificuldades e nem intercorrências em quase dois anos de uso da medicação. A paciente que acompanho evoluiu com desaceleração da progressão da doença e controle das crises epiléticas, Negativo e dificuldades: Dificuldade para ter neuro navegação pelo SUS para a colocação do cateter; regularidade no uso da medicação por parte da família devido ao deslocamentos. Dificuldade em manter de forma regular a reabilitação. , A reabilitação concomitante aos tratamentos em casos de doenças neurodegenerativas, com uso de medicações caras são fundamentais. O uso isolado da medicação nesses casos não tem uma evolução tão favorável, termina tendo um custo elevado e uma resposta inadequada.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou solícito a liberação do medicamento para todos aqueles que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes diagnosticados precocemente e tratados têm chances de poucas sequelas neurológicas., Os que não tratam podem ficar muitos anos com deterioração neurológica. O custo a longo prazo é muito maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A alfacerliponase é atualmente o único tratamento disponível para a lipofuscinose tipo 2, doença neurodegenerativa de rápida progressão, causando grave incapacidade em meses a poucos anos, sendo a medicação capaz de retardar essa progressão e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Portanto, há uma necessidade urgente do início do tratamento tão logo seja feito o diagnóstico, principalmente se este foi realizado de forma precoce. A incorporação da medicação ao SUS viabilizará uma maior rapidez ao início do tratamento da lipofuscinose. Acompanho uma paciente que esperou mais de um ano pela disponibilização da medicação via judicial, o que causou grande impacto na sua qualidade de vida, passando, por exemplo, de uma alimentação por via oral para a necessidade de alimentação por gastrostomia, além de piora motora, cognitiva e da linguagem durante esse tempo de espera. Considero de fundamental importância essa incorporação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Foi possível verificar estabilização da doença (parada de progressão) e diminuição das crises epiléticas., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>