

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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Saúde é para todos independentemente de suas condições financeiras! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Quem tem necessidades, tem pressa! 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
05/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Alto custo do medicamento 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas crianças morrendo. Com cln, E tem o remédio. ... Pq não salvar vidas. Direito a vida 2ª - Tem uma criança no Ceará. Q está. Em tratamento. E. E o resultado. É eficaz 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Comoção e dor em ver o sofrimento.. 2ª - Não.. 3ª - Tenho o desejo mais não tenho condições no momento... 4ª - Nao 5ª - Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ao ver o desespero de uma mãe, residente na região que moro, que precisa do medicamento para manter a vida de sua filha, me comovi e interessei pelo tema, pela situação. Certamente existem mais famílias passando por esta situação e, ao que depender de mim, concordo com o fornecimento do medicamento pelo sistema de saúde brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. E necessário</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Precisa urgente e pronto</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas crianças precisam desse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse medicamento e eficaz para todas as crianças do Brasil que são em torno de 200 crianças e é eficaz e precisa ser incorporado no SUS com urgência, familiares estão sofrendo por causa do governo, quem hoje em dia com uma salário mínimo ou até dois salários consegue pagar um tratamento caríssimo como esse é um absurdo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não.</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - Sim.</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Nosso Brasil é um Brasil Rico , Tem tantas crianças precisando de ajuda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Na atualidade, não há outras terapêuticas específicas modificadoras de doença disponíveis para o tratamento da lipofuscinose ceróide neuronal do tipo 2, condição progressiva e altamente incapacitante para pacientes ainda em fases iniciais de suas vidas. Há experiência clínica de diferentes centros de pesquisa e assistência clínica no exterior, bem como estudos clínicos publicados, que demonstram benefício real na utilização da terapêutica com a alfa-cerliponase ácida por via intracerebroventricular.</p> <p>2ª - Há estudos que demonstram na atualidade bom perfil de segurança da alfa-cerliponase ácida e potenciais benefícios aos pacientes com lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2 em estágios mais iniciais de doença. Apesar de toda complexidade relacionada à via de administração da terapêutica e da necessidade de centros de referência com ambiente intensivo disponível e equipe de neurocirurgia, acredito que o benefício existente com tal terapêutica aos pacientes sobreponha em muito riscos e custos potenciais pela terapêutica.</p> <p>3ª - Não.</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - Não.</p>
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Trabalhando em um centro de referência, temos investigado desde antes da aprovação, de forma consistente a CLN2 como um diagnóstico diferencial de epilepsia e neuroregressão. A alfacerliponase, desde sua aprovação e constatação de sua eficácia, permitiu a reclassificação da lipofuscinose ceróide neuronal tipo II como uma doença tratável. Entretanto, para grande frustração das famílias de pacientes recentemente diagnosticados, o acesso ao medicamento tem sido muito dificultado e demorado. A evolução dramática da doença, com rápida regressão neurológica torna ainda mais delicada a situação, em que meses de demora podem resultar em danos irreversíveis, impedindo o paciente de ter o benefício esperado da medicação caso o início ocorresse sem demora.</p> <p>2ª - Concordo com o parecer da Conitec que concluiu que há evidências suficientes de que a alfacerliponase é eficaz em retardar a progressão da doença. Acrescento que esse impacto clínico significativo faz com que a alfacerliponase seja um dos únicos tratamentos disponíveis para manifestações neurológicas de uma doença de depósito lisossômico. Ressalto que há desafios éticos e metodológicos para o desenho de novos estudos nesse contexto, considerando se tratar de uma doença ultrarrara e tratável. É necessário, portanto, garantir o acesso no SUS ao menos aos pacientes em que se espera maior benefício do tratamento.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - A CLN2 é uma doença muito rara. O impacto orçamentário deve ser pensado através da determinação de critérios estritos de inclusão e exclusão, pensando na realidade brasileira. Para pacientes e profissionais, é melhor um acesso limitado do que nenhum acesso, como ocorre atualmente.</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Faço referência ao Princípio da Universalidade do SUS, e em especial ao Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei nº 8.069, de 13 de 1990. Que nos artigos 1ª,3ª e 4ª dispõe:Art. 1º Esta Lei dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente; Art. 3º A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade; Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. Apesar da doença CLN2 (Neuronal Ceroid Lipofuscinose Tipo 2) ser uma doença de armazenamento lisossomal neurodegenerativa ultra-rara, a existência de um único tratamento aprovado para esta doença, a Cerliponase alfa, uma enzima tripeptidil peptidase 1 humana recombinante, garante o direito a vida. E sua aprovação garante, ainda que com custo elevado, o exercício da HUMANIDADE, assim como o cumprimento de leis já existentes, para com esses pacientes.</p> <p>2ª - Na Colômbia foi relatado a primeira série de casos de pacientes clássicos e atípicos com CLN2. Foram encontradas evidências de uma nova mutação em dois pacientes com variantes de frequência alélica diferentes daquelas relatadas na literatura mundial. Também foram encontradas evidências de maior número de pacientes com fenótipo atípico em comparação ao fenótipo clássico nesta série de casos, em contraste com relatos internacionais. No entanto, as características clínicas identificadas nos dois grupos são consistentes com as descritas anteriormente na literatura. Há uma latência prolongada entre o início dos sintomas e o diagnóstico, principalmente no fenótipo atípico, refletindo o desafio da detecção em pacientes dessa região. Nos pacientes com doença CLN2 incluídos nesta série de casos, o tratamento com terapia de reposição enzimática resultou, até o momento, em nenhuma progressão do declínio motor e de linguagem, conforme determinado por meio de escalas para reavaliação clínica durante o seguimento. Este estudo está entre os primeiros a relatar evidências reais da eficácia do medicamento, com resultados semelhantes aos relatados na literatura mundial e uma resposta semelhante ao uso de cerliponase alfa em pacientes com fenótipos clássico e atípico. Além disso, esse estudo destaca a importância do diagnóstico precoce e do início oportuno da terapia, que é uma terapia viável, bem tolerada pelos pacientes e aceita pelos cuidadores naquele país, gerando impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes CLN2 e na resultado da doença. [O.M. Espitia Segura et al. "Real world effectiveness of cerliponase alfa in classical and atypical patients. A case series".Molecular Genetics and Metabolism Reports 27 (2021).<a href="https://doi.org/10.1016/j.ymgmr.2021.100718">https://doi.org/10.1016/j.ymgmr.2021.100718</a> ]</p> <p>3ª - "Qual o valor da vida? "" Um único dia de vida é mais valioso que todos os tesouros de um grande sistema de mundos"" (WND,v1,p955)"</p> <p>4ª - NÃO</p> <p>5ª - À medida que a doença CLN2 infantil tardia clássica progride, há uma alta carga de sintomas e uma taxa rápida de declínio funcional. Entre essa carga de sintomas, faço alusão aos distúrbios de movimento complexos normalmente associados à doença CLN2, entre os quais a mioclonia não epiléptica como marca registrada, bem como distonia, espasticidade, coreia, atetose e tremores. Esses sintomas representam uma grande carga de doença para o paciente, aumentam imensamente a morbidade e são muito difíceis de controlar e podem ser agravados pela dor, que corresponde a outro fator importante no quadro.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Instituição de ensino	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como chefe de uma unidade de referência de atendimento integral à pacientes com diagnóstico de doenças raras respaldada na lei 199/2014, entendo que a incorporação deste medicamento é a possibilidade da garantia do direito a tratamento que está subsidiada na lei supra citada.</p> <p>2ª - Sim. De acordo com a escala de Hamburgo os pacientes que fazem uso da medicação apresentam melhora na condição clínica e como consequencia o bloqueio da regressão os sintomas causados pela deficiência da enzima. Sendo assim, alcançando o objetivo do tratamento que é a melhora na qualidade de vida do paciente.</p> <p>3ª - O direito a vida é inquestionável economicamente. Contudo, como a medicação consegue bloquear a ação progressiva da doença no paciente a consequência é de uma diminuição nas internações e nas ações de tratamento paliativo muitas vezes de elevados custos para o estado.</p> <p>4ª - Iguamente ao comentário anterior.</p> <p>5ª - Não</p>
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Na minha opinião o SUS é para todos e para qualquer situação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante para a sobrevida de diversos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É imprescindível que o medicamento seja incorporado ao sistema único de saúde uma vez que existem pessoas precisando e não têm condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado pelo sus pelo valor abusivo que é vendido 99% das pessoas que presiza não tem condições de pagar ,cobrar por um medicamento é cobrar pela vida negar o medicamento é sacrificar uma vida todos temos direito de viver #salve.alana.fernandes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas crianças precisam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Necessidade colocar no SUS, obrigação do estado prover saúde e bem estar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tudo que for para melhorar para o povo tá tão massacrado por estes governos que estão no poder e nada fazem para sequer que o povo tenha um pouco de dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Sim do roubarem menos um pouquinho que da fazer sim</p> <p>5ª - Tudo que se faz aqui na terra se paga no céu ou no inferno vcs é que escolhe.</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse medicamento sendo incorporado pelo SUS vai fazer muitas famílias feliz assim deixando de chorar pelo luto de suas crianças que depende do tratamento 2ª - Sim 3ª - Sim 4ª - Sim 5ª - Sim
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Vamos salvar a vida de todas essas crianças. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas pessoas perdem filhos, por falta de medicamento, e muito doloroso isso 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todos devem ter tratamento pela saúde pública 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas vidas que dependem desse medicamento terão esperança renovada e força pra lutar contra essa doença 2ª - Não 3ª - Não 4ª - O governo tem condição de arcar com as despesas 5ª - Não
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Não 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse medicamento será muito importante pra salvar vidas agora e as futuras. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Sim

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho muito importante ajudar essas famílias que passam por essas situações complicada da doença pra dar uma vida melhor pra nossas crianças</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Sim</p> <p>4ª - Sim</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Poderá salvar muitas vidas, haja vista que muitos não têm condições de comprar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todos tem direito de lutar pela vida, Ainda mais crianças,</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Salva vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É importante esta mobilização para que todas as pessoas possam receber o tratamento necessário pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Quantas crianças precisam de medicamentos e acompanhamento médico e muitas famílias não tem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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, medicamentos muito caro, que as famílias não tem condições de comprar. Nossas crianças necessitam de cuidados, não devem ser ignoradas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devido o valor do remédio, sem condições de se manter com uma medicação com esse valor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sim, sabendo do diagnóstico tardio da síndrome, as crianças precisam desse tratamento tardio 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muito importante, e deve sim ser incorporado no SUS 2ª - Não no momento 3ª - Não 4ª - Não no momento 5ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação é de difícil acesso, porém é imprescindível para o tratamento de doenças degenerativas que acomete pacientes e compromete o bem estar físico, mental e social destes. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Medicamento de custo financeiro muito caro e inacessível para a maioria dos pacientes 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As doenças raras de um modo geral precisam ser amplamente divulgadas entre a classe médica para que se possa ter uma alta suspeição diagnóstica e, conseqüentemente, um diagnóstico precoce. O diagnóstico precoce em doenças como a CLN2 permite que se possa intervir terapêuticamente e, com isso, mudar de maneira extraordinária o curso natural da doença. Permitir que o paciente com diagnóstico de CLN2 tenha acesso ao tratamento é essencial, pois, apesar de ser rara, cada vida humana tem valor incalculável.</p> <p>2ª - Development of the Hamburg Best Practice Guidelines for ICV ERT in CLN2 Disease Based on 6 Years Treatment Experience in 48 Patients <a href="https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0883073821989154">https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0883073821989154</a> , , The effects of enzyme replacement therapy on neuronal ceroid lipofuscinosis type 2 (CLN2) disease: A case report .Developmental Medicine and Child Neurology 2021 63 :SUPPL 1 (39) <a href="https://www.scielo.br/j/jiems/a/ppDCLzDKfd7n4rZ5rCwHstQ/?lang=en&amp;format=pdf">https://www.scielo.br/j/jiems/a/ppDCLzDKfd7n4rZ5rCwHstQ/?lang=en&amp;format=pdf</a></p> <p>3ª - Não.</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. a maioria das pessoas nao tem como obter este medicamento na rede privada devido seu alto custo financeiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Amigos passam por muita dor e sofrimento</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante para con tipo específico da doença 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - O governo gasta bilhões de reais com deputados e senadores, porque não gastar com a saúde de brasileiros que não como arcar com esse custo.
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Uma vida salva vale mais que qualquer coisa 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim 3ª - Sim 4ª - Sim 5ª - Sim

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um tratamento de fundamental importância na vida daqueles que tanto precisam.</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - No momento não tenho como contribuir.</p> <p>4ª - No momento não tenho como contribuir.</p> <p>5ª - No momento não tenho como contribuir.</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação que está sendo discutida a incorporação no SUS é de fundamental importância para aquelas pessoas que necessitam para o tratamento da enfermidade combatida por essa droga, sendo que o valor para compra é extremamente caro para ser adquirida pelos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>



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. Acho que o sus devi sim, ajudar não só o Fransiquinho, como todas as crianças que precisam tanto desse medicamento! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Precisamos salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todas as pessoas tem direito a VIDA, especialmente as que lutam e buscam remédios p ajudar a Viver, remédios q São demais Caros,q poucos tem acesso, e infelizmente acabam morrendo sem o uso., , .então ajude quem precisa, e necessita VIVER., , INCORPORA O REMÉDIO para CLN2 NO SUS... 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Ajude o Francisquinho @franciscoalexandrecm 5ª - Não

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 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Vai ajudar as pessoas que tenham essa patologia 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Vai ajudar muitas pessoas que nao tem condições de comprar medicamentos caros , e vai salvar muitas vidas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O remédio deve ser incorporado ao sus, o que agiliza o tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

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 medicação capaz de alterar o curso clínico de uma doença com aspecto neuro-degenerativo, gerando melhor condição, qualidade e expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pós assim darão oportunidade pros paciência ter acesso a os medicamentos e terem mas chance de viver mas</p> <p>2ª - No momento não temos</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não tenho como</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Salvem vidas</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Toda pessoa tem todinho direito de receber os devidos tratamentos necessário de qualquer doença para salvar vidas.</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Já contribuo.</p> <p>4ª - Já contribuo.</p> <p>5ª - Acima.</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 de extrema importância que pacientes com a síndrome tenham acesso ao tratamento tendo respeitado seu direito constitucional à saúde e a dignidade da pessoa humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado ao SUS, pois a Brindeira é uma doença que afeta toda a família de maneira indireta desta forma O SUS deve ser sim incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - O valor só tratamento é de grande monta tornando-se impossível para muitas famílias dar tratamento contínuo</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Estou satisfeito</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Há enfermidades raras que necessitam de certas medicações com alto custo que a maioria dos brasileiros não conseguem custear, e por esse motivo centenas de pessoas perdem a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As crianças que são portadores dessa doença necessitam muito dessa medicação específica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<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 - Acredito que a iniciativa privada poderia contribuir para a aquisição e seu valor poderia ser abatido no IR</p> <p>4ª - Deveria ter políticas publicas para incentivo, pois cm são poucos casos no mundo, acredito que o impacto no orçamento não seja tão grande.</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

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 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Toda criança deveria ter assistência à saúde sendo em forma de medicamentos, cirurgia, terapias ou menos qualquer meio que ajude nessa jornada tão difícil 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Este medicamento SALVA VIDAS! 2ª - No momento não. 3ª - No momento não. 4ª - No momento não. 5ª - No momento não.
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Doenças Geneticas raras são devastadoras para a família 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 é necessário no tratamento da doença, isso é provado cientificamente. Logo, não há motivos para que não esteja disponível para quem sofre com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pois é o único medicamento modificador de curso de doença disponível.</p> <p>2ª - Sim. Encaminho artigo científico do estudo clínico do uso da alfa-cerliponase para tratar CLN2, no qual demonstraram sobrevida com controle da progressão de sintomas.</p> <p>3ª - Não.</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - Não.</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O remédio é essencial, a combater e ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Ele deve ser dado gratuitamente</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Porque acho que pode salvar vidas sem nenhum custo benéfico a família de baixa renda</p> <p>2ª - Até agora não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
10/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É uma medicação que pode mudar o curso de uma doença antes sem tratamento e com grande morbimortalidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - O custo ainda é alto para o nosso país., Mas acredito que as negociações com a empresa farmacêutica devem seguir como vem acontecendo com outras medicações.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É necessário para que haja esperança de cura pois é um medicamento caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pois ajudaram as crianças, e queiram logo iniciar seus tratamentos 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não, até pq tem como disponibilizarem o dinheiro já que ocorre muita fralde e corrupção 5ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Isso salvará muitas vidas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É de grande importância na vida das pessoas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que o SUS deveria providenciar esses medicamentos, pois muitas crianças precisam desse medicamento pra sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Se isso acontecer e o remédio for oferecido pelo SUS, inúmeras pessoas se beneficiaram, pois dependem desse remédio para os seus tratamentos, em foco as crianças! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado no sus porque poucas pessoas tem acesso e seu custo é muito alto para ser pago fácil 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incluso no SUS, pois várias pessoas dependem desse medicamento para sobreviver 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O benefício da medicação é retardar a progressão da doença, acabando de imediato com as convulsões. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A vida de muitas crianças pode ser salva. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Não 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ver o sofrimento de outras pessoas por falta de um medicamento me causa uma tristeza muito grande. O que me traz até aqui, é saber que pode haver uma esperança em seus tratamentos e conseqüentemente uma vida melhor! 2ª - No momento não 3ª - No momento não 4ª - No momento não 5ª - No momento não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pois a demora e burocracia pra conseguir o tratamento ode custar vidas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas crianças precisam desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. São medicamentos de uso regular e caros. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - A constituição garante a saúde como um direito do povo e dever do Estado
10/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Mais vida para pessoas com essa doença 2ª - Sim 3ª - Sim 4ª - Sim 5ª - Sim

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. Acho q este medicamento teria q der gratuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. No país que vivemos e essencial que tenhamos medicamentos disponíveis pelo sus , até mesmo pela situação financeira que vivemos hoje e valores elevadíssimos.</p> <p>2ª - Se poder sim</p> <p>3ª - Queria muito , mas faço parte da grande maioria da população brasileira classe baixa.</p> <p>4ª - Se haver possibilidade sim.</p> <p>5ª - Sim , creio que muitas vezes tem muitas pessoas nos hospitais precisando de uma palavra amiga , de um abraço e sei que no momento de dor pequenos atos fazem toda a diferença. Sempre que posso procuro fazer isso .</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Com essa incorporação desse medicamento ao SUS, muitas crianças terão qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado no SUS por se tratar de um medicamento caro e de difícil acesso, além do mais é uma doença rara e que não pode-se esperar, o tratamento desse ser começado assim que for descoberto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - não</p> <p>5ª - Nao</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Brasil tem q investir na medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O direito à saúde e à vida são direitos fundamentais, e sobretudo constitucional Sendo assim, contribuir para uma sociedade igualitária, justa e saudável é nosso objetivo. Acorda Brasil!</p> <p>2ª - No momento não.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Impacto orçamentário não existirá, quando temos em cheque um país de governantes corruptos.</p> <p>5ª - 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</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por ser um medicamento de auto custo deve ser disponibilizado as famílias que não tem condições financeiras de comprar o medicamento, e por não ser coberto por planos particulares, um empecilho na hora de salvar a vida de quem sofre da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Porque a constituição garante direito a saúde a todo cidadão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Como um pai que ganha salário mínimo vai arcar com um medicamento de alto custo?</p> <p>4ª - E o impacto causado pelos políticos e judiciário de alto escalão?</p> <p>5ª - 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. Muitas crianças necessitam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todos os cidadãos têm direito a tratamento que garanta seu desenvolvimento adequado e bem estar</p> <p>2ª - O tratamento proposto mostrou que é capaz de evitar a evolução desta doença degenerativa.</p> <p>3ª - O gasto com o tratamento evita o gasto com internações em UTI, com tratamento multiprofissional, com eventual home care, com apoio psicológico para a família</p> <p>4ª - O impacto orçamentário é baixo, uma vez que se trata de doença rara</p> <p>5ª - Não</p>
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por ser uma doença rara e que demanda bastante do aspecto financeiro para adquirir o medicamento, deve ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É de suma importância a incorporação do Brineura no SUS.</p> <p>2ª - NÃO</p> <p>3ª - NÃO</p> <p>4ª - NÃO</p> <p>5ª - NÃO</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Toda medicação que fizer e pode salvar vidas deve ser direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importância de ter um medicamento disponibilizado ao sus é de extrema importância para várias famílias.</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve se oportunizado aos pacientes desse doença degenerativa o direito de tratamento pela rede pública de saúde, já que é dever do Estado assegurar o direito à saúde para a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não importa o preço do tratamento, pois a vida não tem preço.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
11/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse .ediacamento deve ser incorporado ao sua para que as pessoas que necessitam do tratamento com o mesmo tenham acesso a ele. Visto que, se trata de um medicamento caro, onde nem todos têm condições de compra-lo. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
11/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
11/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Nem todas as pessoas possuem condições financeiras de comprar um medicamento tão caro, por isso é de extrema importância que o medicamento seja incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Porque teria custo e benefício</p> <p>2ª - Não no momento</p> <p>3ª - Não no momento</p> <p>4ª - Nao no momento</p> <p>5ª - Não no momento</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por muitas vezes vi o sofrimento de Frasininho, de seus pais, nenhuma criança merece sofrer e o País deve fornecer o medicamentos para que outras crianças não passe o que ele passou, sem falar que nem todas as famílias tem condição financeira, se o Francisquinho está aqui é por Deus e a ajuda de muitas pessoas. Eu apoio está cauda.</p> <p>2ª - No momento não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não t</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação é a parar a progressão da doença acabando de imediato com as convulsões. Por isso que sou a favor da incorporação no sus. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
12/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
12/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
12/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Concordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporada no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
12/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todos merecem o direito a vida. Não importa se é uma ou duas pessoas apenas que sofrem dessa doença no país. Se há como tratar que a união, através do SUS faça a sua parte, pois são nossas contribuições que sustentam esse sistema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado medicações não só como essas mas outras que muitos pais não tem condições financeiras para comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O SUS deveria fornecer o medicamento de alto custo ou custear o tratamento as pessoas que possuem algum tipo de comorbidade severa ou rara e que não possuem condições de custear medicamentos de alto custo ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho bom</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A necessidade de pessoas com doenças rara é sempre alarmante, nem todas as pessoas tem a acessibilidade financeiro para suprir! 2ª - Sim 3ª - Sim 4ª - Sim 5ª - Sim
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Um medicamento tão importante merece, com certeza, ser incluído no SUS, visto que não somente essa criança nessecita, mas outras milhares também. Como contribuidor através de meus impostos, apoio a causa com todo o coração. SALVEM ESSA VIDA, POR FAVOR! 2ª - Nenhuma. 3ª - Uma vida não tem preço. 4ª - Uma vida não tem preço. 5ª - UMA VIDA NÃO TEM PREÇO!



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por ser uma medicação muito cara é muito necessário que seja incorporada ao SUS, 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Um ato que pode salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamento que sem dúvida vai ajudar a salvar muitas vidas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Este medicamento salvará muitas vidas se for incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É necessário para salvar a vida de várias crianças, pois as famílias não possuem condições de comprar 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas crianças precisam, e nem sempre os pais tem condições de realizar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Crianças com epilepsia refratária necessitam desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Se for encorporado no SUS todos teriam acesso 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo e qualquer tratamento deveria ser oferecido pelo SUS. Independente da doença ou se a pessoa terá que tomar o remédio para o resto da vida o SUS deveria amparar esses pacientes 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho que já está é atrasada a incorporação do remédio Birineura no SUS, pois muitas crianças inocentes, no qual seus pais são contribuintes dos impostos e veem seus filhos morrendo aos poucos por negligência pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não tenho condições financeiras.</p> <p>4ª - Não pois não tenho condições é já tenho um filho raro. No qual tenho muitas despesas</p> <p>5ª - Só peço que SUS INCORPORE A MEDICAÇÃO BERINEURA AO SUS.</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que deveria ser incorporado no SUS para ajudar muitos pacientes que não têm condições de pagar pelo tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Como mãe de um Raro, acho que todas às crianças tem direito à vida, porque se negar um tratamento a uma criança, me questiono muito .</p> <p>2ª - Mediante no que for possível. Sim.</p> <p>3ª - Sim</p> <p>4ª - Sim.</p> <p>5ª - Sim.</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitos precisam do remédio para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo remédio que melhora a qualidade de vida deveria ser disponibilizado gratuitamente para quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ajudar os mais necessitado, a desigualdade social é muito grande.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Claro que deve ser incorporado ao sus 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A favor porque todo cidadão tem direito a uma saúde pública de qualidade. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devido uma medicação muito caro o governo deve fornecer. 2ª - Divulgar n 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tomara q seja disponibilizado por sus salvará muitas vidas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito que se faz necessário a vida é um direito de todos não podemos nos segar diante dos fatos precisamos agir e logo... 2ª - Medicamentos eficientes e eficaz 3ª - Dinheiro público também deve ser aplicado direito 4ª - É possível 5ª - Tratamento já

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 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Necessário incorporação ao SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que precisamos lutar, para conseguir o que precisamos. 2ª - Se for preciso. 3ª - Sim 4ª - Sim 5ª - Sim
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou favorável pois é um medicamento fundamental para a continuidade de procedimentos e vida dos pacientes que dele dependem. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devido ao agravamento da doença ser muito rápido.... além do remédio ser eficaz comprovado!</p> <p>2ª - Pacientes q recebem a medicação estão levando uma vida normal</p> <p>3ª - O país tem condições de comprar,pois são raras e não se repetem com frequência....as doenças/ diagnóstico..</p> <p>4ª - União precisa e tem condição de comprar a todos os pacientes</p> <p>5ª - Urgência na incorporação ao SUS</p>
14/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A importância deste medicamento é vital para as pessoas afetadas por esta doença. Não há preço para uma vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muito boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Conforme a Constituição Federal de 1988, a saúde é um direito fundamental de todo e qualquer cidadão. Diante disso, vários pacientes estão deixando de usufruir da eficácia concreta deste direito fundamental, não usufruindo também de um tratamento altamente necessário para uma vida digna aos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
14/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. SUS de acordo com a lei é o único “plano de saúde” de todos os brasileiros, logo, deve dispor sim do máximo de ferramentas para ajudar na saúde dos contarraneos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
14/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. é muito importante pra saúde de milhares de pessoas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ela precisa de ajuda ela e uma criança para viver o futuro 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Sim
15/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Considerando o direito a saúde como algo inerente ao ser humano, destaca-se a necessidade do fornecimento deste medicamento para a garantia da saúde e bem estar daqueles que dele necessitam. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Bom</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deveria sim ...Pois nem todos pais tem condições. É as crianças realmente precisam pois correm o risco de vida é o medicamento ajuda muito</p> <p>2ª - .</p> <p>3ª - .</p> <p>4ª - .</p> <p>5ª - .</p>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento deve ser incorporado no sus porque pode salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
15/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O tratamento precoce da Lipofuscinose ceróide neuronal (CLN) 2 modifica completamente o prognóstico do paciente, principalmente promovendo qualidade de vida.</p> <p>2ª - Em anexo, podemos observar inclusive a evolução positiva dos pacientes tratados com Alfacerliponase</p> <p>3ª - O impacto sobre os gastos em saúde na reabilitação por tempo indefinido dos pacientes com desenvolvimento nulo é extremamente superior ao investimento no tratamento em questão.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As crianças precisam do medicamento para terem chances de viver uns dias a mais. Por que não dar essa chance a elas?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação do referido medicamento no Sistema Único de Saúde (SUS) contribuirá para o exercício pleno da saúde, garantido por lei. Além disso, milhares de pacientes ao redor do Brasil se beneficiarão com a inserção do mesmo e terão suas vidas salvas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Devemos salvar nossas crianças, minha cunhada Isabella tem essa doença, e muitas crianças com a mesma doença não tem condições de fornecer esse tratamento..., Com toda certeza do mundo deve ser implantado no SUS.</p> <p>2ª - ...</p> <p>3ª - ...</p> <p>4ª - ...</p> <p>5ª - ...</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acompanho pacientes com doenças raras e Erros inatos do metabolismo. Doença isoladamente raras mas quando analisadas em conjunto muito frequente. Mudar o curso de uma doença incurável e degenerativa que culmina com a morte é proporcionar algum tratamento, mesmo que seja estabilizar a doença de base.</p> <p>2ª - Os estudo provam em termos de evidencia científica a melhora clinica em paciente no inicio do tratamento. , Entretanto, o mais importante é realizar o diagnóstico precoce, pois as melhores evidencias de tratamento são em paciente pre sintomáticos ou no inicio dos sintomas.</p> <p>3ª - Com a regulamentação via CONITEC o custo será estabelecido e as diretrizes do tratamento determinadas. Reduzindo assim a judicialização no tratamento de doenças raras, procedimento frequentemente realizado pelas famílias e analisados por pessoas não peritas, podendo assim ser liberados judicialmente e acabar encarecendo ainda mais o custo final.</p> <p>4ª - "Estabelecer diretrizes clinicas para os ""pacientes elegíveis"" possuem a indicação do tratamento, nessa liberação inicial da medicação., Uma sugestão, se me permite, tentativas de negociação do preço final com o laboratório fornecedor ou criando parcerias no SUS. "</p> <p>5ª - "Com a evolução da medicina, tratamento de alto custo para ""doenças órfãs e raras"" estão surgindo. , Estabelecer diretrizes clinicas como tem sido o objetivo da CONITEC tem ajudado não só médicos na hora de indicar o tratamento como impedir os intermináveis processos."</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 4ª - Não 5ª - Não
16/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse medicamento é de suma importância, 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
16/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É o único tratamento para CLN2 com melhora do paciente 2ª - Estabiliza a progressão dos sintomas 3ª - Reduz custo de internação os pacientes quando são tratados 4ª - Não 5ª - Não
16/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. UNICO TRATAMENTO DISPONIVEL PARA UMA DOENÇA SEM CURA E DEVASTADORA 2ª - SIM 3ª - NÃO 4ª - NÃO 5ª - NÃO
16/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho que uma vida vale mais que todo dinheiro do mundo 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
16/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
16/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
16/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Seria uma forma de ajudar o tratamento de pacientes que não tem acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para que assim essas crianças tenham um tratamento digno. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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. Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Nao</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Sociedade médica	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Toda criança deve ter direito a receber tratamento existente e considerado efetivo, mesmo em doença considerada muito rara, com baixa prevalência, independente do custo econômico,</p> <p>2ª - Estudos mostram que o tratamento em pacientes CLN2 proporciona menor declínio na função motora e de linguagem, melhorando a sobrevida dos pacientes e a qualidade de vida da família.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pq é um medicamento muito caro. 2ª - Não 3ª - Alto custo 4ª - Grande 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Necessidade de ser incluída no tratamento pelo sus 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Remédio muito caro e difícil de encontrar, várias crianças precisando para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Um remédio com um valor muito alto, por isso a necessidade de ser encorporado ao sus 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tratamento inacessível economicamente 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O sus deve fornecer o medicamento necessário 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pra ajudar as famílias no tratamento dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse tratamento beneficiaria crianças com uma síndrome rara. Custando mais de 300 mil por mês, essa terapia se torna financeiramente inviável para as famílias, que já arcam com muitos outros custos em prol da saúde de suas crianças. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - 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. Eu acho que a gente deveria usar mais do SUS dá prioridade para quem precisa mais</p> <p>2ª - Sm</p> <p>3ª - Sim</p> <p>4ª - Sim</p> <p>5ª - Sim</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Porque por ser um remédio caro nem todos tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas pessoas, inclusive crianças, precisam desse medicamento para manter sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Alcançar mais pacientes</p> <p>2ª - Não Tenho conhecimento</p> <p>3ª - Prefeito</p> <p>4ª - A entender o caso</p> <p>5ª - Desejo Vitória a todas as crianças</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação ao SUS e aos benefícios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Benefícios e afins</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Embora seja um medicamento de custo muito alto os benefícios o superam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Apesar de ser uma doença com prevalência muito baixa, os pacientes acometidos precisam ter o direito do tratamento já existente.</p> <p>2ª - Não.</p> <p>3ª - A instituição do tratamento permitirá que a doença seja mais conhecida, possibilitando o diagnóstico precoce em futuros casos.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Porque além de ser caro tem muitas famílias que não tem condições de comprar ?? 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação do medicamento ao SUS facilita acesso e tratamento de usuários que necessitam do mesmo e têm dificuldade de aquisição. Facilitar acesso é melhorar a qualidade de vida da população. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pois eu acho que deve ser incorporar au sus porque nem todas as famílias não têm recursos financeiros para compra esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A saúde e direito de todos ,dever do estado,mediante políticas públicas ., O direito deve ser cumprido .</p> <p>2ª - No momento não</p> <p>3ª - Com certeza terá um impacto econômico gigantesco ,mas se tratando de vidas...não tenho nem o que discutir contra.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Brineura contém o princípio ativo alfacerliponase, que pertence a um grupo de medicamentos conhecidos como terapias de reposição enzimática., , Os pacientes diagnosticados com a doença CLN2 não possuem a enzima chamada TPP1 ou têm uma quantidade reduzida dessa enzima, e isso causa um acúmulo de substâncias chamadas de materiais de depósito lisossômico. Em pacientes com a doença CLN2, esses materiais se acumulam em certas partes do corpo, principalmente no cérebro., Brineura substitui a enzima ausente (TPP1) que minimiza o acúmulo dos materiais de depósito lisossômico. Este medicamento serve para retardar a evolução da doença. e dessa forma não somente melhorar a qualidade de vida do paciente como proporcionar uma vida ativa e estável, sem complicações inerentes ao quadro., Não há nenhum tratamento comparável à reposição enzimática com cerliponase alfa, fazendo com que a mesma receba a designação de medicamento-órfão. O manejo atual da LCN2 inclui cuidados gerais e intervenções sintomáticas (farmacológicas e não-farmacológicas), administradas na maioria dos casos de forma associada. Esse medicamento modifica o curso natural da doença.</p> <p>2ª - Existem entre os pacientes com CLN2, formas atípicas com curso mais lento e sintomatologia mais leve. Estudo recente com 14 pacientes com forma atípica que receberam o princípio ativo alfacerliponase mostrou ser bem tolerado, e com potencial na estabilização das funções de linguagem e motoras. Qualquer impacto na neurodegeneração é de fundamental importância. , A eficácia de Brineura foi estabelecida em um estudo clínico não randomizado de escalonamento de dose de braço único em 22 pacientes pediátricos sintomáticos com doença CLN2 e em comparação com 42 pacientes não tratados com doença CLN2 de uma coorte de história natural (um grupo de controle histórico independente) que tinham pelo menos 3 anos de idade e com sintomas motores ou de linguagem. Levando em consideração a idade, a capacidade de caminhar basal e o genótipo, os pacientes tratados com Brineura demonstraram menos declínios na capacidade de caminhar em comparação com os pacientes não tratados na coorte de história natural.</p> <p>3ª - Sabe-se que o custo da medicação é elevado. Estima-se porém que o custo nos cuidados de um paciente com sem tratamento também seja elevado. Assumindo que esta medicação tem o potencial de aumentar a sobrevida dos pacientes e de melhorar o nível funcional, haverá uma redução de outros custos de internação e suporte que estão relacionados a doença não tratada. As consequências, portanto, de não tratar a doença estão relacionadas à redução na qualidade de vida da criança, à redução da capacidade funcional e aumento dos custos relacionados ao suporte que os pacientes irão precisar caso não recebam o tratamento com brevidade.</p> <p>4ª - acima</p> <p>5ª - -</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pacientes necessitam desse tratamento 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação da medicação ao sus dará direito ao paciente a ter um tratamento para sua patologia, mudando o curso da doença e da qualidade de vida de toda uma família.</p> <p>2ª - Pacientes tratados apresentam ganhos e estabilidade do quadro.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Vida estão em jogo. Se tem como ajudá-la a, por que não?!</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É até uma vergonha ainda esse medicamento não fazer parte da lista de remédios do SUS necessários as pessoas que dele dependem. Absurdo!</p> <p>2ª - No momento não</p> <p>3ª - O nosso Brasil e rico! Dinehiro é que não falta! O que falta e vergonha na cara dos governantes! 520 anos de exploração do Brasil. Se não fossemos ricos já tínhamos levado o farelo!!!!!!</p> <p>4ª - Não existe impacto econômico! Existe mal administração com nossos dinheiro.</p> <p>5ª - Melhor urgente! A distribuição de verba para compra necessária de medicamentos que dela as pessoas precisam...</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. Para assim os pacientes ter uma melhorar adequada na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Trata-se de um pcnt em cuidados paliativos. Tais cuidados visam justamente dar à esse pcnt qualidade de vida! , Se a medicação visa retardar ou amenizar suas sequelas, não vejo motivos para não ser incorporada na rede sus. Rede essa que tem como base três princípios: equidade, integralidade e universalidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tratamento que reduz ou previne o agravamento de uma doença que leva a uma grave morbimortalidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A lipofuscinose ceróide neuronal, ainda que Rara, é uma Doença de grande impacto para o paciente, e também sua família e cuidadores, em razão da degeneração progressiva da função cerebral que leva ao declínio de funções cognitivas e motoras, exigindo suporte nos cuidados paliativos e de fim de vida. O acesso a um tratamento para desacelerar a doença e promover qualidade de vida, em uma doença tão devastadora, é uma ferramenta a mais porém fundamental no cuidado integral ao paciente.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Informar ao paciente que ele tem uma doença incurável onde não existe nenhuma opção terapêutica é doloroso para todos os envolvidos. Vivenciei essa experiência com um diagnóstico de CLN8, e você pensa: se fosse CLN2 seria diferente. Saber que existe um tratamento permite a família percorrer um outro caminho, desde a vivência da redução da progressão da doença ao tempo na estruturação do cuidado paliativo (por ser doença incurável) até a terminalidade.</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como todo Brasileiro concordo sim com a inclusão de tratamentos ou de medicamentos que seja de suma importância para pessoas que dependem para se recuperar ou para se tratar 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devemos salvar vidaa 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. 16 vidas no Brasil serão salvas com a incorporação dessa medicação no SUS. Medicação caríssima, as famílias não tem condições de arcar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como todo Brasileiro acho sim que o sus tem sim todo direito de encorporar estes tratamentos que é de suma importância por ser um tratamento muito caro e que irá amenizar o sofrimento de pacientes e familiares que estão sofrendo em busca de tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo cidadão tem direito de receber a medicação disponível para manter direito à sua saúde</p> <p>2ª - No momento não.</p> <p>3ª - Gerenciamento adequado dos gestores para que os recursos destinados às saúde não sejam desviados para outros setores.</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - No momento não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que o custo é muito alto, e precisamos assegurar o direito ao acesso ao medicamento a todos que tiverem necessidade. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muito necessário p cruanças 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para agilizar o tratamento , Todos merecem ser incluídos pelo SUS , 2ª - Nada a declarar 3ª - Nada a declarar 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tem que ser incorporado pelo sus pois assim vai salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. "O Medicamento é essencial ao tratamento e todos os pacientes necessitam deste ""único"" método para obeterem uma melhor qualidade de vida... e o medicamento não é nada acessível... e os pacientes precisam com urgência." 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Se existe tratamento, o indivíduo tem o direito a recebe lo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devemos incorporar a medicação. É um direito do paciente, acesso a tratamento quando o mesmo se mostra efetivo. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O tratamento pode não só salvar a vida da criança com dar melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O SUS no Brasil é de grande valor, incorporar esse medicamento para uso em crianças, mesmo nesta doença, que não tão comum, mas extremamente debilitante e fatal, seria justiça para tantos brasileirinhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não seria tão grande esse impacto, quando se trata de uma vida.</p> <p>5ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - como doença rara e muito importante que seja incorporada esta terapia para melhora do prognostico dos pacientes</p> <p>3ª - n</p> <p>4ª - n</p> <p>5ª - n</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um medicamento de grande importância e que abrange uma camada social de extrema carência.</p> <p>2ª - Não nan</p> <p>3ª - Não não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. DEVE SER INCORPORADO NO SUS 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todos os brasileiros precisam ter acesso a saúde 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo cidadão precisa ter atendimento de saúde, não importa o tipo de doença e a condição econômica da pessoa. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser encorpado no sus sim, é de extrema importância pra nossas crianças principalmente.. 2ª - Sim 3ª - Sim 4ª - Sim 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo paciente tem direito ao tratamento, porém como trata-se de uma medicação muito cara, as famílias de baixa renda ficam impossibilitadas de realizar o tratamento. E sendo incorporado ao SUS isso daria mais chances de sobrevivência ao paciente.</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Sim</p> <p>4ª - Sim</p> <p>5ª - Sim. Estou a disposição.</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento é muito caro e muitas famílias não têm condições financeiras de comprar. O ideal seria ser incorporado no SUS para que o paciente consiga utilizar o medicamento quando precisar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para pessoas com baixa renda poder se beneficiar do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas pessoas dependem desse medicamento para ter vida. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Uma medicação de nível altamente necessário para uma síndrome altamente rara, não deveria ser impedida de uso esses pacientes. 2ª - Não 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Não
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Estado deve acompanhar a constituição, no sentido de garantir a saúde e bem-estar do cidadão brasileiro. 2ª - Não. 3ª - Não. 4ª - Não. 5ª - Ser voluntária na divulgação de experiência científica.
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para salvar a vida das crianças 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamentos essenciais a vida e sobrevivência, bem como manutenção da qualidade de vida devem ser incorporados ao SUS 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nqo 5ª - Nao
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todos termos direito a uma saúde de boa qualidade 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
20/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
20/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A ciência evoluiu para diagnóstico e tratamento precoce das doenças raras. Devemos usar o mais precoce possível ., Todas as crianças tem esse direito. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ter acesso para que que pessoas sem condição possa se tratar. 2ª - O sus tem que implantar 3ª - Tem como ser implantado 4ª - Não vai impactar no orçamento desde que tenha uma lei que ampare 5ª - Não.
20/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É muito importante o fornecimento dessa medicação para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
20/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A terapia de reposição enzimática intracerebroventricular (TRE) com cerliponase alfa foi testada, e vem sendo usada em pacientes portadores de CLN2, doença degenerativa de alta morbidade e mortalidade trazendo benefícios para parada de progressão da doença, proporcionando para os pacientes aumento da sobrevida. , A medicação foi testada tanto em pacientes sintomáticos quanto em pacientes pré-sintomáticos, trazendo benefício para ambos. Em nossa experiência clínica, avaliamos 2 pacientes com formas de CLN2 que foram à óbito, a doença é devastadora, porém com a nova medicação, pode ter sua história clínica mudada, ainda possuímos em nosso serviço outra forma de CLN, que até o momento não tem tratamento, e acompanhar a paciente em questão é desafiador e também triste para a equipe médica e para a família. A oportunidade de ser usada a terapia enzimática em pacientes que comprovadamente terão benefício do tratamento, deve estar presente no SUS. , Este tratamento em questão vem sendo amplamente estudado, com estudos robustos que ratificam a eficácia do tratamento.</p> <p>2ª - Apresento 4 estudos; , ?1. Cerliponase Alfa for the Treatment of Atypical Phenotypes of CLN2 Disease: A Retrospective Case Series , Estudo de 2021, com 14 pacientes com diagnósticos tardios, que receberam a medicação com idade média de 11 anos, com estabilidade da parte motora e da linguagem destes pacientes. , , 2. Study of Intraventricular Cerliponase Alfa for CLN2 Disease. N Engl J Med. 2018 May 17;378(20):1898-1907. doi: 10.1056/NEJMoa1712649. Epub? 2018 Apr 24. <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29688815/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29688815/</a> , Estudo de 2018, publicado pelo New England, com 23 pacientes, com melhora no declínio motor e de linguagem., , ?3. Presymptomatic treatment of classic late-infantile neuronal ceroid lipofuscinosis with cerliponase alfa. Orphanet Journal of Rare Diseases 2021 16 :1 Article Number 221 Presymptomatic treatment of classic late-infantile neuronal ceroid lipofuscinosis with cerliponase alfa - Estudo também recente de 2021, com dois irmãos portadores de CNL2 - também mostrando a redução da progressão da doença, um dos pacientes estava em estágio pré - sintomático. , , ?4. “Real world effectiveness of cerliponase alfa in classical and atypical patients. A case series” - Estudo Colombiano, com 8 pacientes, onde não houveram eventos adversos e houve um impacto positivo na qualidade de vida. , ,</p> <p>3ª - .</p> <p>4ª - Pacientes que tem suas morbidades reduzidas, custam menos aos serviços de saúde, além de proporcionar aos pais a manutenção dos seus respectivos empregos, já que essa criança terá uma demanda muito menor que a de uma criança gravemente doente, continuando a contribuir com o estado. , Ademais, com a inclusão do medicamento pelo SUS, os processos judiciais reduziriam, e a medicação tenderia a ter seu custo fixo e ajustado para o melhor para a empresa e para o Estado. Ocasionalmente redução da judicialização (menos uso da máquina pública), e evitando preços exorbitantes dos medicamentos cobrados através dos processos judiciais.</p> <p>5ª - .</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Síndrome rara de alto custo medicamentoso e precisa ser distribuído pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Q essa medicação tem q ser doada pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. o transtorno do desenvolvimento grave e o não desenvolvimento de autonomia de vida diaria resultam em gastos altissimos para o poder publico.</p> <p>2ª - Evidencias clínicas demonstram bons resultados com o diagnóstico e tratamento precoce.</p> <p>3ª - redução de autonomia, necessidade de receber benefícios previdenciários gerando custos para o estado e família.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para que crianças não morram</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ser incorporador no Sus 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. São poucos os casos no Brasil, não há pq não salvar essas vidas 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para que famílias não continue ou venha sofrer sem o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou pediatra e lido com esses diagnósticos 2ª - Sim 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Associação Privada	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A CLN2 (Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2, também conhecida como, doença de Batten) é uma Doença RARA e um ERRO INATO DO METABOLISMO DO GRUPO DE DOENÇAS LISSOSSOMICAS COM CARACTERISTICAS NEURODEGENERATIVAS PELO PROGRESSIVO ACÚMULO DE PIGMENTO NÃO DEGRADADO PELAS HIDROLASES LISSOSSOMAIAS. Especificamente a CLN2, a deficiencia ocorre na atividade da enzima Tripeptidil peptidase. Os individuos com mutações no gene TPP1 apresentam deficiencia no funcionamento enzimatico levando ao progressovo acumulo de lipopigmento. O acumulo leva clinicamente a uma condição clinica catastrofia, debilitante e fatal, geralmente antes de 10 anos de idade. Contudo até o óbito há o sofrimento continuo de uma criança e seus familiares que observam dia a dia a demencia e a epilepsia sem qualquer tipo de resposta terapeutica aos tratamentos convencionais consideradoso apenas paliativos. , A perda de celulas neuronais é significativa e muitas vezes irreversivel. , A CLN2 é a ÚNICA LIPOFUSCINOSE CEROIDE EM QUE HÁ UM TRATAMENTTO ESPECIFICO JÁ APROVADO POR TODAS AS AGENCIAS REGULATÓRIAS MUNDIAIS. A SBTEIM considera fundamental a aprovação de medicações terapeuticas especificas para doenças metabólicas ondfé há evidencia cientifica e aprovações previas. A medicaçõo deve ser incorporada no SUS, visto que seu beneficio supera a questõo custo beneficio (nuemro pequeno de pacientes e impacto clinico significativo).</p> <p>2ª - As evidencias já foram adequadamente apresentadas no momento da submissõo da incorporaçõo,</p> <p>3ª - O numero de pacientes com CLN2 é escasso. Não temos a real epidemiologia no Brasil. Mas o impacto do tratamento é enorme, pois a criança afetada irá ocupar constantemente o sistema de saude e seus pais deixarão de ser produtivos, pois a demencia infantil consome toda a familia.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Anexo o artigo que consideramos útil quando mencionamos a importancia de incorporaçõo de tratamentos para doenças raras de causa genético metabólicass,</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O tratamento precoce leva a melhor desenvolvimento global das crianças acometidas, cobtribuindo diretamente em aspectos sociais, cognitivos e econômicos tanto da família, quanto da sociedade em geral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A CLN2 é uma doença rara e devastadora. É a principal causa de demência na infância. Se os pacientes não forem tratados evoluirão inexoravelmente para o óbito precoce (na segunda década de vida). Os estudos científicos mostram que o tratamento precoce interrompe a evolução da doença. Os marcos do DNPM perdidos não são recuperados, mas a velocidade de progressão da doença reduz de forma estatisticamente significativa.</p> <p>2ª - 1. Study of Intraventricular Cerliponase Alfa for CLN2 Disease. N Engl J Med. 2018 May 17;378(20):1898-1907. doi: 10.1056/NEJMoa1712649. Epub? 2018 Apr 24. c https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1712649Study, , 2. Presymptomatic treatment of classic late-infantile neuronal ceroid lipofuscinosis with cerliponase alfa. Orphanet Journal of Rare Diseases 2021 16 :1 Article Number 221 Presymptomatic treatment of classic late-infantile neuronal ceroid lipofuscinosis with cerliponase alfa (nih.gov) , , 3. “Real world effectiveness of cerliponase alfa in classical and atypical patients. A case series” - ScienceDirect , , 4. Cerliponase Alfa for the Treatment of Atypical Phenotypes of CLN2 Disease: A Retrospective Case Series , , 5. Development of the Hamburg Best Practice Guidelines for ICV ERT in CLN2 Disease Based on 6 Years Treatment Experience in 48 Patients https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0883073821989154 , , 6. The effects of enzyme replacement therapy on neuronal ceroid lipofuscinosis type 2 (CLN2) disease: A case report. Developmental Medicine and Child Neurology 2021 63: SUPPL 1 (39) https://www.scielo.br/j/jiems/a/ppDCLzDKfd7n4rZ5rCwHstQ/?lang=en&amp;format=pdf ,</p> <p>3ª - Não tenho essa competência.</p> <p>4ª - Não tenho essa competência.</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Apesar de ser uma doença rara, como Neuropediatra vejo a importância de se oferecer cura ou algum tipo de tratamento que atrase a evolução de doenças degenerativas graves como essa forma de lipofuscinose ceróide.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. 14 crianças precisam desse medicamento é muito importante</p> <p>2ª - Minba sobrinha esta da terceira dose e apresenta melhoras</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pela necessidade das famílias que naot tem condições de custear o tratamento e pelo preço do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O serviço do SUS deve abranger essa e outras doenças que necessitam de medicamentos de custos elevados e de complexidade médica relevante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Um país qe possui uma arrecadação em impostos como o Brasil deveria de ter os melhores serviços públicos possível, com atendimento a saúde como um todo.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Perspectiva de tratamento para uma doença devastadora</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A Sociedade de Pediatria reúne especialistas que estudam e vivenciam as melhores opções de tratamento e devem ser acatados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - O preço de uma de recuperar uma vida é mais importante</p> <p>4ª - Sem dados</p> <p>5ª - A criança e a família não tem culpa de nascer com doença rara e com tratamento caro, portanto o governo é o que terá condições de socorrer quem precisar</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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 progressos mostram que quando comparado com a história natural da CLN2, o agente terapêutico mostrou redução significativa da frequência de crises convulsivas e do numero 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 media 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., , N Engl J Med 2018; 378:1898-1907; J. inborn errors metab. screen. 8. 2020; Molecular Genetics and Metabolism Reports, Volume 27, 2021.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Hoje o diagnóstico da CLN2 já é uma realidade no Brasil, e inclusive pode ser facilmente alcançado através de programas diagnósticos que os próprios hospitais da rede pública de saúde oferecem. Entregar um diagnóstico para uma família que busca compreender o porquê dos sinais e sintomas que seu filho (e às vezes mais de um filho) apresenta é algo muito difícil, mas que traz respostas importantes para o indivíduo e para a família., A partir de uma entrega de um diagnóstico, se inicia uma saga em busca de medidas que possam aliviar aqueles sinais e sintomas, e hoje (especificamente para a CLN2) já dispomos de uma alternativa terapêutica específica, direcionada à causa da doença de base, e que permite uma redução da progressão de uma condição avassaladora em termos clínicos., Há uma grande diferença entre entregar um diagnóstico de uma doença rara tratável e uma não tratável. Para as demais CLNs, que diagnosticamos e não dispomos de tratamentos específicos, chegar ao diagnóstico é responder uma pergunta e trazer várias outras., Para uma condição como a CLN2, que tem um agente terapêutico viável e com bons resultados, chegar ao diagnóstico também representa um momento de esperança, pois conseguimos discutir, entre diversos outros tópicos abordados no aconselhamento genético, os resultados de estudos que já mostram resposta clínica ao uso de um medicamento específico. Esperamos o momento de poder discutir e oferecer esta terapia (orfã) a todos os que precisam dela. E esperamos que ela seja aprovada em tempo hábil para que aqueles que já receberam o diagnóstico não percam cada vez mais habilidades cognitivas, motoras, comunicativas, visuais, devido a uma doença que já tem tratamento.</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um medicamento necessário e de alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Necessidade de urgência para salvar vidas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É necessário que esse medicamento seja incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Também não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Baseado nos dados científicos e na experiência internacional, julgo que qquer beneficio existente deveria ser oferecido ao paciente , para a melhora da qualidade de vida. Julgo que a inclusão pelo Sus ajudaria a pressionar a indústria farmacêutica a reduzir os custos da medicação. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tenho um amigo está precisando dessa ajuda ,seu filho tem essa doença rara 2ª - Sim 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para que paciente tenha direito ao tratamento 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo cidadão deve ter o direito ao acesso à saúde, se precisa do remédio o SUS deve fornecer. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Existindo possibilidades de tratamentos há de ser utilizadas, e os pacientes em questão estão numa luta contra o tempo e a medicação pode bloquear o avanço da doença o que acabaria fatalmente levando ao óbito, por isso eu acho que deve ser incorporado porque se eu fosse portador ou estivesse com um familiar com a doença gostaria de ter essa opção de tratamento disponível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho muito relevante a possibilidade de tratamento modificador de prognóstico de uma doença rara e até pouco tempo intratável, que cursa com prejuízo incapacitante das funções globais do indivíduo.</p> <p>2ª - , 1. Study of Intraventricular Cerliponase Alfa for CLN2 Disease. N Engl J Med. 2018 May 17;378(20):1898-1907. doi: 10.1056/NEJMoa1712649. Epub? 2018 Apr 24. <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29688815/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29688815/</a> , ?2. Presymptomatic treatment of classic late-infantile neuronal ceroid lipofuscinosis with cerliponase alfa. Orphanet Journal of Rare Diseases 2021 16 :1 Article Number 221 Presymptomatic treatment of classic late-infantile neuronal ceroid lipofuscinosis with cerliponase alfa (nih.gov) , ?3. “Real world effectiveness of cerliponase alfa in classical and atypical patients. A case series” - ScienceDirect , ?4. Cerliponase Alfa for the Treatment of Atypical Phenotypes of CLN2 Disease: A Retrospective Case Series , 5. Development of the Hamburg Best Practice Guidelines for ICV ERT in CLN2 Disease Based on 6 Years Treatment Experience in 48 Patients <a href="https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0883073821989154">https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0883073821989154</a> , 6. The effects of enzyme replacement therapy on neuronal ceroid lipofuscinosis type 2 (CLN2) disease: A case report .Developmental Medicine and Child Neurology 2021 63 :SUPPL 1 (39) <a href="https://www.scielo.br/j/jiems/a/ppDCLzDKfd7n4rZ5rCwHstQ/?lang=en&amp;format=pdf">https://www.scielo.br/j/jiems/a/ppDCLzDKfd7n4rZ5rCwHstQ/?lang=en&amp;format=pdf</a></p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Há evidências científicas comprovando a eficácia da medicacao 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É de grande importância a incorporação do tratamento no SUS 2ª - Não 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Facial à adesão</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não tenho opinião formada. O alfacerliponase deveria ser incorporado ao SUS pois há evidências científicas comprovada em relação ao seu benefício. Há evidências de atenuação na perda das funções motora e de linguagem comparada com os pacientes que não fizeram uso do medicamento. E os benefícios são persistentes e ainda diminuíram a quantidade de crises convulsivas ao longo do tempo., Além disso, como é uma condição rapidamente progressiva, o tempo de acesso ao tratamento, afeta o desfecho do paciente. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. 16 crianças dependem desse medicamento hoje no país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Doença rara, com quadro de regressão motora, atraso na fala com involução posterior, crises epilépticas geralmente de difícil controle. Sobrevida em torno de 7 anos apos o inicio dos sintomas nas formas clássicas da doença.</p> <p>2ª - As evidencias clínicas com melhora e retardo da progressão da doença são demonstradas no estudo clínico, e em outros artigos publicados</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Apesar do impacto orçamentario, a hisotria natural do paciente que não utiliza o tratamento, representa tb gastos no sentido de UTI, reabilitação, drogas antiepilépticas, cirurgias, varias internações, que geram tb impacto orçamentario, além do impacto de qualidade de vida, e saúde do paciente e da família,</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu tenho certeza que esse remédio salvaria muita gente,então tem que ter todos pela vida minha opinião</p> <p>2ª - Ainda não</p> <p>3ª - Acho que sim , Talvez</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O benefício comprovado do tratamento com alfacerliponase na CLN2, dentro dos princípios do SUS, deve suplantam o ônus do impacto econômico pois, além da indiscutível questão humanitária e de igualdade de acesso à saúde, reduz gastos consideráveis e sobrecarga do sistema de saúde com internações hospitalares frequentes e prolongadas, procedimentos invasivos, terapias de reabilitação e medicamentos para tratamento das complicações clínicas inerentes à história natural da doença.</p> <p>2ª - As evidências científicas comprovam que o tratamento com alfacerliponase muda a história natural da lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2, retardando a progressão do declínio motor desses pacientes em vários ensaios clínicos - anexo alguns.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Trata-se da única medicação disponível para o tratamento específico da CLN2, doença grave, rapidamente progressiva, degenerativa do sistema nervoso.</p> <p>2ª - As lipofuscinoses ceróides neuronais (NCLs) formam um grupo heterogêneo de doenças neurodegenerativas pediátricas causadas por armazenamento lisossomal. A doença CLN2 é causada por mutações no gene CLN2 que codifica a enzima lisossomal tripeptidil peptidase 1 (TPP1). Exceto por atrasos frequentes de linguagem, as crianças afetadas desenvolvem-se normalmente até os 2-4 anos de idade, seguido por um início súbito de convulsões e um rápido declínio na função psicomotora, levando à morte no início da adolescência. A terapia de reposição enzimática intracerebroventricular para doença CLN2 representa o primeiro tratamento aprovado para doenças de lipofuscinese ceróide neuronal. É o primeiro tratamento em que uma enzima lisossomal recombinante, cerliponase alfa, é administrada nos ventrículos cerebrais laterais para atingir o sistema nervoso central, o órgão afetado na doença CLN2. Cerliponase alfa é a forma humana recombinante da enzima TPP1 e a primeira terapia aprovada para a doença CLN2. Como não pode cruzar a barreira hematoencefálica, precisa ser administrado diretamente no líquido cefalorraquidiano. Se não tratadas, as crianças CLN2 apresentam os primeiros sintomas, como epilepsia e atraso no desenvolvimento da linguagem em 2 a 4 anos, seguidos por rápida perda da função motora e da linguagem, perda de visão e morte precoce. Estudo demonstrou que a infusão intraventricular de cerliponase alfa em pacientes com doença CLN2 resultou em menor declínio na função motora e de linguagem do que em controles (N Engl J Med 17 de maio de 2018; 378 (20): 1898-1907. doi: 10.1056 / NEJMoa1712649. Epub 2018, 24 de abril).</p> <p>3ª - -</p> <p>4ª - -</p> <p>5ª - -</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É importante para tratamento dos pacientes com doença rara, a CLN2.</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - É importante para o paciente, pois é o único tratamento que pode impedir a progressão da doença.</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Conforme o próprio relatório, o medicamento alfacerliponase é o unico medicamento disponível, com eficácia e segurança já comprovadas, para o tratamento de LCN2. Os contrapontos trazidos, como a ausência de avaliação de desfecho relacionado a epilepsia e a duvida sobre as manifestações extracerebrais, não parecem suficientes, considerando que há outros desfechos neurológicos avaliados e a epilepsia evoluiu com melhora em outros casos em longo prazo e que a doença é primariamente cerebral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento Brineura precisa ser incorporado no SUS para as crianças com a CLN2 possam ter um tratamento digno e a medicação é de total eficaz para a doença não avançar mas nos pacientes., O Sus precisa ter esse remédio assim muitas crianças vai ser salvas e não vai ter que precisar ir para justiça para obter a medicação e a doença avança muito rápido a criança vai perdendo os movimentos rápido., #Incorporabrineuranosus 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devido aos custos do medicamento deve ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante uso da medicação ao ser realizado o diagnóstico objetivando evitar sequelas graves decorrentes da evolução da doença, 2ª - Conhecimento científico sobre a patologia e os benefícios da medicação 3ª - nao 4ª - Apesar do alto custo da medicação, a sobrevivência e qualidade de vida do paciente e da famílias são iquestionáveis e evitam outros gastos decorrente da evolução desfavorável da patologia, sem o tratamento 5ª - não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como médica pediatra, tenho certeza de que sempre que houver uma oportunidade de salvar ou melhorar a qualidade de vida de qualquer pessoa, todos os esforços devem ser feitos. O fornecimento de um medicamento gratuito, através do SUS, para aqueles que não podem arcar com o tratamento para salvar a vida de um filho. é imperioso.</p> <p>2ª - Não tive, até o momento, nenhum paciente com esta patologia.</p> <p>3ª - Este medicamento deve ser fornecido para aqueles que não têm condições de arcar com sua aquisição.</p> <p>4ª - não</p> <p>5ª - não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação deveria ser acessível a todos, ainda mais sendo tão urgente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A BioMarin Brasil Farmacêutica Ltda (“BioMarin”), na qualidade de titular do registro de Brineura® (alfacerliponase) junto à ANVISA e afiliada da BioMarin International Limited, titular dos direitos globais de Brineura, vem respeitosamente informar que não concorda com a recomendação preliminar desfavorável à incorporação no SUS da alfacerliponase para o tratamento da lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2 (CLN2). Esta contribuição explora os principais pontos técnico-científicos levantados pelo relatório preliminar, responde aos questionamentos e sugestões feitos às análises econômicas e apresenta análises econômicas ajustadas em linha com os tópicos aqui discutidos, bem como uma nova proposta comercial., Inicialmente, a BioMarin cumprimenta o trabalho realizado pela CONITEC, tanto por seu corpo técnico quanto pelos membros da Plenária, e agradece pela atenção dispensada ao tema do tratamento da CLN2 no Brasil. O relatório preliminar de recomendação, publicado junto à abertura da Consulta Pública nº 89 de 2021, apresenta uma análise que reconhece a gravidade da doença e a relevância dos resultados demonstrados pelos estudos clínicos com alfacerliponase., De forma complementar, serão discutidas as principais limitações apontadas pelo relatório, de modo a esclarecer ou justificá-las, bem como formalizar nova proposta de preço e apresentar as novas análises econômicas resultantes dela e de outros ajustes sugeridos pelo DGITIS., [IMPORTANTE: figuras, tabelas e gráficos mencionados aqui não puderam ser incluídos no formulário de Contribuição na Consulta Pública, mas estão visíveis no documento em PDF anexado com a contribuição na íntegra.], [Devido à limitação de caracteres, no formulário de contribuição estão sendo incluídos apenas os principais trechos da contribuição da empresa demandante. A contribuição na íntegra está sendo anexada ao formulário]</p> <p>2ª - Com relação aos dados clínicos da alfacerliponase, foram trazidas discussões no relatório e na reunião em plenária relacionadas ao desenho dos estudos e qualidade da evidência. Por questões práticas (número limitado de pacientes disponíveis para entrar no estudo) e éticas (necessidade de procedimento neurocirúrgico em crianças com doença neurológica fatal), o desenho dos estudos clínicos de alfacerliponase não envolveu indivíduos de controle contemporâneos, pareados, randomizados, cegos ou tratados com placebo. , Com relação à avaliação da qualidade metodológica, e a fim de se garantir a segurança das afirmações e premissas incluídas nos modelos econômicos, a empresa demandante solicitou o parecer independente de uma especialista, membro do Centro Cochrane do Brasil e revisora da Colaboração Cochrane, que realizou revisão sistemática de literatura e avaliou a qualidade metodológica dos estudos incluídos com instrumentos internacionalmente reconhecidos mais apropriados para a avaliação de estudos em doenças raras, parte do Critical Appraisal Tools do Joanna Briggs Institute. As evidências não foram avaliadas com o instrumento GRADE, pois os tipos de estudos incluídos não se adaptam a essa metodologia. Ela concluiu que existem evidências de que a alfacerliponase é efetiva e segura para retardar a evolução de sintomas motores e de linguagem da CLN2 e que as evidências são derivadas dos melhores tipos de estudos possíveis pelas características da doença rara., Apesar de não fazer parte do desfecho primário dos estudos, quando analisado o escore total, com os domínios motor, linguagem, epilepsia e visão (0-12 pontos), após 96 semanas de terapia a diferença de tratamento foi de 5,1 pontos a favor dos indivíduos tratados com alfacerliponase; após 160 semanas de terapia, a diferença de tratamento foi de 6,8 pontos a favor; após 216 semanas de terapia, a diferença de tratamento é foi de 6,9 pontos a favor dos indivíduos tratados., Este impacto na redução de crises epilépticas é observado na experiência de médicos tratantes, e foi percebido também na fala da mãe de uma paciente com CLN2, que forneceu seu testemunho à Plenária durante a 102ª reunião. Abaixo apresenta-se um trecho do Relatório para a Sociedade publicado pela CONITEC.: “Sobre os benefícios do alfacerliponase, contou que no primeiro momento já foi perceptível a diminuição das convulsões. Elas pararam após as primeiras doses da medicação. Relatou que esse foi um grande conforto, pois por ser uma doença tão agressiva, a cada convulsão a filha ia perdendo funções cognitivas, motoras e neurológicas.”, O relatório da CONITEC também menciona incertezas em relação ao impacto do tratamento com alfacerliponase na sobrevida dos pacientes.</p>

Como destacado pela técnica em sua apresentação à plenária, não foram observados óbitos de pacientes tratados com Brineura nos estudos clínicos, mesmo na fase de extensão. O estudo clínico de fase I/II com alfacerliponase (BMN190-201) foi realizado em cinco centros, com início de setembro 2013 a novembro de 2015 e o paciente mais velho apresentava 9 anos (108 meses) na linha de base. Os dados do estudo de extensão de 240 semanas (BMN 190-202) mais recentes apresentados no 16th Annual WORLD Symposium em fevereiro de 2020, mostraram que nenhum óbito havia sido reportado em todo o período de seguimento. Aqui é importante lembrar que a história natural da CLN2 não tratada é caracterizada por uma rápida progressão da doença, levando ao óbito no início da segunda década de vida, algo que não se observa nos pacientes tratados com alfacerliponase., Com relação a prática clínica real, a estimativa mais atualizada é de que existem quinze pacientes diagnosticados com CLN2 vivos no Brasil, dos quais sete estão em tratamento com alfacerliponase. Dos outros oito pacientes, não se tem informação sobre progressão da doença e consequente elegibilidade ao tratamento, mas pode-se estimar que boa parte já tenha progredido além do escore 4 na escala CLN2 ML.

3ª - Um dos principais apontamentos do relatório é a premissa sobre a “estabilização precoce ou tardia” dos pacientes, o que reflete os dados disponíveis até 2019, ano em que foi desenhado e populado o modelo, com o objetivo de trazer de forma realista as conclusões sobre os dois tipos de resposta terapêutica observados nos estudos clínicos. Esta premissa foi discutida com e aceita pelo NICE-UK, à luz das evidências disponíveis na época. Devido à existência de novos dados, que indicam a ocorrência de pacientes que mostram alguma progressão da doença, caracterizada por declínio irreversível de 2 pontos na escala CLN2 ML apenas após 168 semanas de tratamento com alfacerliponase, está sendo proposta uma série de ajustes em premissas que impactam nas probabilidades de transição no modelo de custo-utilidade. O objetivo destas alterações na presente análise é reconhecer a relevância do comentário levantado pela CONITEC e resolver a principal inadequação apontada no Quadro 14 em seu Relatório, de modo a refletir a possibilidade de progressão da doença, mesmo em pacientes em que se assumiu na submissão inicial que haveria estabilização., Com relação à mortalidade, de forma a endereçar o apontamento da CONITEC e fornecer uma análise mais conservadora, está sendo feito o ajuste na premissa de mortalidades por todas as causas (“Factor increase to all-cause mortality due to CLN2 disease”) na nova análise submetida juntamente a esta contribuição. Esta premissa, quando ativada, aplica um fator de ajuste à mortalidade por todas as causas nos pacientes a partir de 20 anos de idade. Este fator se inicia em 2x e aumenta em 0,1 até atingir 4x, aos 40 anos de idade e em diante, valores estes estimados pelos especialistas em modelagem econômica envolvidos na construção do modelo, devido à ausência de literatura sobre este possível impacto. , Além disso, foi criticada pela CONITEC a premissa de que a perda de visão só ocorre no estado de saúde 8, após o paciente ter atingido o escore 0 da escala CLN2 ML. Para endereçar o apontamento da CONITEC e gerar uma análise mais conservadora, está se incluindo um ajuste de desutilidade devido à perda de visão (premissa “Apply vision loss disutility adjustment”), que pode ocorrer independentemente do estado de saúde em que o paciente se encontra. Esta premissa, quando ativada, reflete a possível perda de visão nos estados intermediários no modelo, através de um fator de ajuste de desutilidade que varia de 0,1 aos 6 anos de idade até 0,13 aos 20 anos de idade em diante. , Apesar das complexidades apontadas, estamos confiantes de que todos os esforços foram tomados na construção e coleta de dados para o modelo, e de que todos os apontamentos da CONITEC tenham sido endereçados através de ajustes, permitindo se apresentar agora a análise mais acurada possível, suficiente para se realizar uma análise econômica adequada à realidade brasileira, esclarecendo todos os pontos críticos necessários para se tomar decisões no contexto de uma doença neurodegenerativa, ultrarrara e fatal., RCEI/QALY resultante da nova análise: R\$ 3.577.372,34 / QALY, É possível observar que o RCEI/QALY resultante é menor do que o da análise anterior, apresentada no dossiê, bem como menor que quatro dos cinco cenários alternativos apresentados pelo DGITIS no relatório, com exceção do Cenário 2, em que os pacientes

teriam o tratamento interrompido no estado de saúde 4, o que não seria correto do ponto de vista da ética médica. Conclui-se que os ajustes discutidos na seção II.a. e aplicados, que têm impacto negativo na nova análise, são compensados pelo novo preço, que além de esclarecer a questão da tributação que não incidirá devido à importação direta, é reduzido pelo desconto comercial oferecido pela BioMarin., Desconto comercial: 11% sobre o preço PMVG sem impostos efetivo no momento da aquisição pelo CEAF via importação direta., Nova proposta de preço: PMVG sem impostos –11%. Com base no PMVG atual, este preço equivale a R\$ 71.559,61.

4ª - O relatório CONITEC chama atenção ao fato de que a alfacerliponase não é desonerada de impostos, o que está correto. No entanto, a alfacerliponase é comercializada exclusivamente pela BioMarin na Irlanda, e será adquirida predominantemente pelo Ministério da Saúde, por meio de importação direta. Esta entidade pública conta com imunidade tributária. Portanto, não estará sujeita ao recolhimento de PIS/COFINS e ICMS na importação da alfacerliponase. Isto permite a prática do PMVG sem impostos., Este é o mesmo modelo de comercialização que vem sendo adotado há anos para medicamentos para doenças raras como a alfaelossulfase e a galsulfase, da própria BioMarin, cujas análises pela CONITEC reconheceram e utilizaram o preço PMVG sem impostos., É importante destacar que inclusive a alfacerliponase já é adquirida desta forma pelo próprio Ministério da Saúde, como exemplificado em consulta realizada ao Portal da Transparência. O valor unitário identificado abaixo (R\$ 75.291,74) é equivalente ao PMVG sem impostos na data da compra, antes do reajuste de preços autorizado pela CMED em 2021. Uma mesma compra, na data de hoje, seria realizada por R\$ 80.404,06, que é o atual PMVG sem impostos., Adicionalmente, consciente das limitações orçamentárias do Ministério da Saúde, de se tratar de um medicamento de alto custo e atenta às discussões ocorridas na Plenária da CONITEC, a demandante vem propor também um desconto comercial de 11%, adicional ao CAP. Com este desconto adicional e o esclarecimento acima sobre a não incidência de impostos, o novo preço é 37% menor do que os cenários alternativos calculados pelo DGITIS, com base em PVMG18%. Caso aceito pela CONITEC, este será o menor preço praticado para Brineura no mundo., Desconto comercial: 11% sobre o preço PMVG sem impostos efetivo no momento da aquisição pelo CEAF via importação direta., Nova proposta de preço: PMVG sem impostos –11%. Com base no PMVG atual, este preço equivale a R\$ 71.559,61., No modelo de impacto orçamentário, a principal questão discutida no relatório preliminar é com relação ao número esperado de pacientes em utilização do tratamento, caso o mesmo seja incorporado. Como bem resumido pelo relatório, a proporção dos pacientes diagnosticados que seriam elegíveis para entrar em terapia foi estimada por especialistas internacionais como premissas para a submissão da alfacerliponase ao NICE. Esta discussão também está sendo aprofundada na seção I.d. desta contribuição., Para as novas análises apresentadas junto a esta contribuição, entendeu-se que as premissas informadas de taxa de diagnóstico e porcentagem de pacientes elegíveis ao tratamento configuram um cenário alternativo interessante de ser utilizado como limite superior. A seguir serão apresentados os resultados de novas análises em dois cenários, com a estimativa de proporção dos especialistas internacionais/NICE e com a estimativa dos especialistas brasileiros, conforme cenário alternativo proposto pelo DGITIS., Devido à condição ultrarrara da doença, e ao fato de o modelo apresentado não incorrer em custos no cenário atual, que é uma premissa conservadora, é natural que quaisquer variações nos números de pacientes tratados tragam impactos relevantes no resultado final. No entanto, apresentando-se o cenário alternativo adicional como provável limite superior, e considerando-se o racional discutido na seção I.d. desta contribuição, que incluir um conjunto de dados de utilização real em uma série de países, é possível afirmar que se tem uma análise com os melhores dados disponíveis e com grau razoável de certeza., Novo Cenário Base – Impacto orçamentário acumulado em 5 anos: R\$ 138.577.550,69, Novo Cenário alternativo 1 – Impacto orçamentário acumulado em 5 anos: R\$ 175.556.886,22, Aplicando-se o novo preço, sem os impostos incidentes devido à importação direta e considerando o desconto comercial proposto, neste novo cenário alternativo não houve aumento significativo do impacto

orçamentário total.

5ª - É usualmente discutido e reconhecido que a Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) no contexto das Doenças Raras possui particularidades importantes, inerentes às características epidemiológicas das próprias doenças e suas consequências na disponibilidade e qualidade de dados clínicos, que por sua vez impõe limitações à construção de modelos econômicos e definição de premissas para a modelagem. Por este motivo, a ATS de doenças raras não deve depender exclusivamente de parâmetros resultantes de análises de custo-efetividade ou custo-utilidade, mas levar em conta também o impacto orçamentário e social., Desta forma, acredita-se que a evidência de Brineura é a melhor possível no contexto atual, composto por características da CLN2 e da via de administração da alfacerliponase, e que limitações metodológicas dos modelos estudos apresentados e qualidade das evidências identificadas e discutidas não devem ser considerados barreiras intransponíveis para a viabilização do acesso da população brasileira a este importante tratamento. Bem como se entende as limitações inerentes à modelagem econômica de doenças raras e ultrarraras, em sua maioria contornadas pelos ajustes apresentados, não impede que se chegue a conclusões com razoável grau de confiança e previsibilidade necessárias para se tomar decisões de fornecer o tratamento para os pacientes afetados pela CLN2., Conforme as políticas públicas e a assistência farmacêutica no SUS avançam, torna-se relevante o princípio da isonomia nas decisões tomadas pela CONITEC – a alfacerliponase é uma terapia de reposição enzimática, assim como outras que já foram incorporadas para variadas doenças de depósito lisossômico, e a CLN2 é uma doença genética rara, neurodegenerativa, progressiva e fatal, assim como a AME, que já tem o tratamento medicamentoso incorporado e novas alternativas terapêuticas atualmente em discussão. De forma complementar à universalidade e à integralidade, a equidade do SUS passa pela atenção especializada aos pacientes acometidos por doenças raras, e a disponibilização de alfacerliponase para pacientes com CLN2, com base nas evidências discutidas no dossiê e nesta contribuição, de acordo com critérios clínicos claros, tem o potencial de ser um caso de sucesso na aplicação destes princípios, devido ao seu benefício clínico transformador e impacto orçamentário limitado e previsível., A alfacerliponase tem sido avaliada pelas principais agências de ATS do mundo, recebendo pareceres positivos, sejam definitivos ou condicionados a critérios clínicos e/ou reavaliações, mas em geral incorporada aos sistemas de saúde dos respectivos países., Esta contribuição aborda os principais pontos levantados na análise preliminar da CONITEC, bem como esclarece e reforça que a evidência clínica da alfacerliponase é a melhor possível, com dados disponíveis de uma amostra de mais de 20% do total de pacientes tratados no mundo, além de oferecer um desconto comercial significativo (de 11%, adicionado ao Coeficiente de Adequação de Preços – CAP de 21,53%), de modo a viabilizar sua incorporação no SUS. , Com base nos pontos discutidos aqui, estruturados para endereçar e complementar a análise feita pelo DGITIS do dossiê submetido, a BioMarin se coloca respeitosamente contrária à recomendação negativa preliminar da CONITEC sobre a incorporação da alfacerliponase no SUS, e reforça que está à disposição para quaisquer novos ajustes ou negociações que venham a viabilizar a disponibilização deste transformador tratamento aos pacientes acometidos pela CLN2, uma doença genética ultrarrara, neurodegenerativa, debilitante e fatal.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Se tratando de uma doença rara e onde o tratamento modifica a evolução clínica e o prognóstico da doença. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. esse remédio tem que ser liberado urgente pra todos os pacientes 2ª - nao 3ª - nao 4ª - nao 5ª - nao
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sim 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Profissional