

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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara com extrema incapacidade. O medicamento melhora muito a qualidade de vida , e retarda a evolução natural da doença 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza , Positivo: Retarda a evolução da doença , Negativo:
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos tenham a oportunidade de ter acesso ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O MEDICAMENTO DEVE SER INSERIDO NO SUS, POIS TODOS DEVERIAM TER O DIREITO DE MEDICAMENTOS E TRATAMENTOS GRATUITOS. 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, incorporar medicamento no AME 2ª - Não 3ª - Não
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus,, Muitas vidas seriam beneficiadas 2ª - Não 3ª - Não
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com ame também tem direito de viver. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É urgente a incorporação do medicamento no SUS p aliviar a saúde dos pacientes AME e suas respectivas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito de todo cidadão! , Saúde é fundamental! E principalmente, o tratamento no início da vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do uso do medicamento é extrema importância para ajudar essas crianças que sofre com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EU ACHO QUE DEVE SER INCORPORADO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento super importante para as crianças com AME. Já vi de perto esse sofrimento e elas merecem acesso a essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é de extrema importância a incorporação dessa medicação no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Estabilidade da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja de toda valia ter esse acesso via sus visando que a ame é uma doença degenerativa que leva a morte se não houver tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento deve ser incorporado no BUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as crianças/pessoas têm direito a saúde! 2ª - Não 3ª - Não
07/12/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha utiliza este medicamento e apresentou melhoras significativas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplan , Positivo e facilidades: Aumento de movimentos , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Risdiplan apresenta melhores resultados , Negativo: A aplicação do Spinraza causa muita dor. (Aplicação intratecal)
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Risdiplan deve ser incorporado porque é mais uma opção de medicamento eficaz para a AME, trazendo mais qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: O Spinraza estabilizou a AME do meu filho., Negativo: Nenhuma
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Voto pela incorporacao, minha neta usa, ela está mais forte do que com o Spinraza. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplan, Positivo e facilidades: Minha neta usa, ela está mais forte do que com o Spinraza., Negativo e dificuldades: Nenhuma. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Minha neta melhorou, mas foi mais com o Risdiplan., Negativo:
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma paciente com AME tipo 1. Ela conseguiu se desenvolver muito utilizando o EVRYSDI, mais do que com o Spinzara. Além disso, o EvrySDI é mais barato para o SUS nos primeiros anos de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É DE INTERESSE PÚBLICO E PARTICULAR QUE OS TRATAMENTOS EXISTENTES E VINDOUROS PARA AME SEJAM INCLUÍDOS NOS BENEFÍCIOS À POPULAÇÃO OFERECIDOS VIA SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA, RIDISPLAN, Positivo e facilidades: FACILIDADE E DESEMPENHO, Negativo e dificuldades: ATÉ O MOMENTO NÃO IDENTIFICADOS 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA, Positivo: MELHORA NA ATIVIDADE MOTORA, INTERRUPÇÃO DA EVOLUÇÃO DA DOENÇA, Negativo: MÉTODO DE APLICAÇÃO INVASIVO

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante termos mais de um tratamento disponível aos pacientes incorporado ao SUS, uma vez que para o spiranza existe uma necessidade de troca em cerca de 30% dos casos e não devemos deixar o paciente desassistidos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a abordagem do evrysdi é complementar ao do Spinraza, e que por se tratar de uma molécula que foi projetada para administração oral, há possibilidades de ganhos diferentes daqueles obtidos através do Spinraza</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Ganhos na condição respiratória, melhorias na parte motora, estabilidade no dia a dia, maiores possibilidades de interação, Negativo: Nenhum</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as crianças com ame devem ter direito a mais opções de medicamentos dentro do seu quadro clínico e orientação médica p sua situação,e dever do governo fornecer armas para que esses paciente lutem contra os avanços devastadores da ame.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para as crianças com AME</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: redesplan, Positivo e facilidades: Melhora no prognostico da doença., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: spinraza, Positivo: Melhora no prognostico da doença., Negativo: spinraza, a aplicação ao longo do tempo fica mais difícil pela anatomia que se adpta</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação no SUS vai garantir acesso a tratamento a todos os pacientes, permitindo assim qualidade de vida e esperança de melhoras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Minha filha está fazendo uso a um ano. Temos observado melhoras como força e tônus muscular, assim como tbm desmame ventilatório, ficar fora (ventilador mecânico) por algum tempo. Hoje ela fica pouco mais de 2 horas, o que antes da medicação não era possível., Negativo: Ainda não percebi</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Evrysdi, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe outras formas de tratamento para AME temos o direito de escolher junto com os médicos a melhor forma conforme cada caso evitando internações hospitalares e riscos de infecções/traumas psicológicos/estresses físicos emocionais além de promover acessibilidade e conforto do tratamento em domicílio principalmente p criança que ja sofre com inumeros procedimentos invasivos e dolorosos desde a descoberta do diagnóstico. , Criança tem que ser criança e ja que nasceu com AME, que tenha pelo menos um tratamento medicamentoso sem dores durante sua vida toda!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Zolgensma , Positivo: Qualidade de vida, tranquilidade psicológica de saber que estagnou a doença e nota-se ganhos motores., Negativo: Acessibilidade tanto pra adquirir quanto para administrar.</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho contato com paciente AME tipo 1 que se desenvolveu muito com o uso do EVRYSDI, mais do que com o Spinraza. O Evrysdi tambem é mais barato para o SUS nos primeiros anos de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de uso oral/ gastrostomia, mais seguro e de melhor aplicação se comparado ao Spinraza, já oferecido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza - nusinersen , Positivo: A doença estacionou, a criança teve ganhos motores e respiratórios. Usa o medicamento há 5 anos, hoje consegue sentar e ficar em pé com apoio, socializar com pequenos passeios, manejar melhor a saliva... foi um marco na vida dela , Negativo: A aplicação que é intratecal</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho contato com paciente AME tipo 1 (filha de amiga muito próxima) que se desenvolveu muito com o uso do EVRYSDI, mais do que com o Spinraza. O Evrysdi tambem é mais barato para o SUS nos primeiros anos de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento deveria ser incluído pelo SUS. É uma doença rara, mas o medicamento pode salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado, pois assim muitas crianças com AME podem ter um tratamento digno e até uma qualidade melhor de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu tio morreu dessa doença e não houve tratamento adequado por ser uma doença nova. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me lembro., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ridisplam é uma medicação que trás benefícios aos pacientes vítimas de uma doença progressiva e com uma administração por via oral. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplam, Positivo e facilidades: Alguns Pacientes tiveram a estabilização da doença, não progressão. Outros obtiveram ganhos funcionais como conseguir escovar os dentes, pentear os cabelos. , Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinursena , Positivo: Similar ao Ridisplam, porém, o Nusinersena tem uma administração intratecal, mais invasiva. , Negativo: não tive
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na importância do acesso ao tratamento para doenças como a AME e, por isso, sou a favor da incorporação do medicamento ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: Melhora da força da musculatura respiratória e motora., Negativo: Nenhum
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME podem ter melhor qualidade e , menor impacto da progressão da doença 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância o uso desse medicamento para portadores da AME de forma acessível até pela dificuldade de tratamento pois é uma doença degenerativa Grave e necessita ser vista com mais atenção e Empatia. 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os portadores de AME necessita de urgência nós tratamentos disponível para se ter uma boa qualidade de vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha toma spiranza., Positivo e facilidades: Melhor agilidade na mobilidade..., Negativo e dificuldades: Não tenho nenhuma dificuldade para dizer sobre o medicamento 3ª - Não
25/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É UMA IMPORTANTE ARMA CONTRA ESTA DOENÇA, HAJA VISTA, O POUCO RECURSO NO SUS PARA O SEU COMBATE. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio é vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem uma filha de 12 anos com AME tipo 1 e precisa muito desse medicamento, como ela ja fez uma cirurgia para escoliose o medicamento atual ja no sus, fica mais dificil a sua aplicação, sendo assim o risdiplam por ser via oral é mais fácil tomar o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente de AME, usuário do medicamento Nusinersena e por acompanhar de perto casos e estudos relacionados, tenho convicção da eficacia e importância dessa incorporação, bem como de seu benefícios para um sem-número de pacientes. Aqueles que por meio dessa incorporação possam ter acesso ao medicamento terão sua qualidade de vida elevada de forma muito expressiva. Para alguns pacientes isso significa ainda não ir para uma cadeira de rodas ou até a preservação de suas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena, Positivo: O medicamento permitiu adicionar exercícios físicos à fisioterapia, que anteriormente era mais passiva, e agora minha condição física já permite uma marcha melhor e atividades com carga. Uma vez que o medicamento impede a progressão da doença, as atividades físicas possibilitam um reforço muscular., Negativo: No meu caso, nenhum</p>
25/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é de administração via oral e a dose é calculada pelo peso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena., Positivo: Parada da progressão da doença e ganho motor. , Negativo: A via de administração intratecal .</p>
25/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quantidade de casos crescente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Zolgesma, Positivo e facilidades: Ganho de força muscular e endurance respiratória, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a hospital, anestesista, medico especializado. Pacientes que ganharam medicação pela justiça e ainda nao receberam medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Ganho de força , Negativo: Regiao de punção lombar dolorida em crianças</p>
25/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem várias pessoas que necessitam do tratamento e este deve ser iniciado o mais breve possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de AME TIPO 3 tenho mais 2 irmãos que também tem essa doença que assola milhares de pessoas, levam em consideração que está medicação vem sendo estuda há anos e está na bula que não faz distinção de tipo de AME, porque não, incorporar essa medicação para o nosso tratamento?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário e urgente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
26/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou nutricionista e atendi alguns pacientes pediátricos pelo serviço de atenção domiciliar municipal. São famílias muito carentes e ainda um responsável precisa pré de trabalhar para cuidar constantemente do paciente. Possam necessidades</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mais frequentemente com nutrição enteral. , Positivo: Ganho de peso e melhora de forma geral. , Negativo: Devido às deformações em tórax e abdômen devido à deformação em coluna, a necessidade de instalação de uma sonda nasoenteral de calibre muito pequeno, ocasionando obstruções frequentes</p>
29/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Sem opinião</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: A doença parou de progredir, ganhos respiratórios e motores. Diminuição significativa no numero de intercorências. , Negativo: a aplicação é via intratecal e minha filha tem escoliose, cifose e lordose, o que vem dificultando a aplicação.</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda forma de tratamento é válido .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito bom</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Insulina, Positivo e facilidades: Melhor, Negativo e dificuldades: Muita fome</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qto maior a diversidade de tratamento para essa doença, maior a possibilidade de alcance para quem precisa, já que cada um responde de determinada forma aos medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2021	Paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Muito obrigado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo medicamento que possa proporcionar maior qualidade de vida aos pequenos pacientes com AME devem ser incorporados ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam deste remédio para ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante o apoio do governo nesses casos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/12/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daria uma melhor sobrevida a pacientes com ame 2ª - Não 3ª - Não
01/12/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que a medicação deve ser incorporada devido boa resposta terapêutica, e pelo fácil uso por ser via oral 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Paciente com ame tipo está estável, sem piora clínica e mantendo bons parâmetros motores e ventilatoria, Positivo e facilidades: Fácil uso por ser via oral , Negativo e dificuldades: Não houve 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Boa resposta terapêutica , Negativo: Não houve
01/12/2021	Profissional de saúde	1ª - Não tenho opinião formada, Nao achoo 2ª - Não 3ª - Não
01/12/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Drogas lançadas para o tratamento de doenças raras precisam estar disponíveis a toda população. 2ª - Não 3ª - Não
01/12/2021	Paciente	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Não
01/12/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque a rede pública deve ser acessada a todos e com direito aos melhores tratamentos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo: menos cansaço , melhor respiração , Negativo: agressivo o processo de infusão na coluna
01/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é um direito que todos devem ter acesso no sus , para melhoria de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Meu filho melhorou muito a parte respiratória, na parte de sustentação também do corpo, Negativo: Não teve resultados negativos, apenas é um processo agressivo por ser direto na coluna a infusão do medicamento
01/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
02/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
02/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os recursos disponível na área de medicina deve ser de conhecimento da população brasileira.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermequitina e hidróxido de cloroquina, Positivo e facilidades: A resposta foi de imediato os sintomas que estavam em relação a covid- 19 se acabaram em 4 dias..., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum efeito colateral.</p> <p>3ª - Não</p>
03/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Nada adizer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eficácia do tratamento já é conhecida e está estabelecido em vários países</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento Doença Crow, Positivo e facilidades: Retorno às atividades sociais e profissionais, após o tratamento , Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso devido a burocracia e demora</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento pacientes diabéticos , Positivo: Sensível diminuição do risco de morte após o tratamento realizado com medicação , Negativo: Demora e esse de burocracia, sugestão maior uso da tecnologia</p>
04/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Princípio da dignidade da pessoa, todos devem ter acesso a um tratamento/ medicamento, independentemente da classe econômica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo remédio de alto custo devia ser dado pelo governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos os bebês com AME devem ter acesso á medicação através do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam ter acesso e só o SUS pode atender esta demanda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma estratégia terapêutica via oral que melhora desfecho, numa condição catastrófica monogênica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Suporte clínico não modificador de curso de doença; principalmente, em berçários; com pacientes que manifestaram ame tipo 1, Positivo: Sem um terapia modificadora do curso de doença; não se obteve qualquer marco do desenvolvimento motor, implicando inclusive em necessidade de suporte ventilatório; com baixíssima qualidade de vida, Negativo: Recorrentes e desgastantes internações hospitalares por infecção oportunista em paciente com imobilidade; o que traz uma elevação de custo na assistência e que tem peso no orçamento da saúde pública</p>
05/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Preciso ler a consulta pública</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores de AME merecem possibilidades terapêuticas para uma vida de qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Qualidade de vida e estagnação da doença., Negativo:</p>
06/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho nenhuma opinião.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos., Positivo e facilidades: Todos., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos., Positivo: Todos., Negativo: Nenhum.</p>
06/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento via oral que vai facilitar muito para todos os pacientes com AME, principalmente para os que tem escoliose, não é invasivo, não precisa de sedação e nem internação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgensma , Positivo: Melhora significativa na parte motora e respiratória, Negativo: Com o Spinraza o fato de ser invasivo, mas é um ótimo medicamento.</p>
06/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mais uma opção de tratamento para os portadores de AME, é um medicamento que não precisa de internação e nem sedação, não é invasivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgensma , Positivo: Melhora significativa tanto na parte motora quanto respiratória., Negativo: Alto custo do Zolgensma., Necessidade de internação e sedação para aplicação do Spinraza, além de ser invasivo.</p>
06/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgensma , Positivo: Estabilidade e melhora do quadro, Negativo:</p>
06/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças precisam dessa ajuda. Esses anjos que aqui estão conosco merecem uma oportunidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza e Zolgensma , Positivo: Resultados muito bons, Negativo:</p>
06/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos tenham acesso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida., Negativo e dificuldades: .</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/12/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Utilidade indispensável 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgesma, Positivo: Evoluções motoras e cognitivas , Negativo:
06/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os estudos comprovam a eficácia e benefícios do medicamento aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Controle de pescoço, melhora do quadro respiratório, melhora da disfagia, parte motora, Negativo:
07/12/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara que tem um custo muito alto e tem ceifado muitas vidas. Pagamos impostos e o governo precisa nos fornecer no mínimo saúde e educação, ao invés de investir em tantos benefícios para políticos. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgesma , Positivo: Filho de uma amiga portador de Ame após tratamento com o mesmo, teve uma melhora bastante considerável. , Negativo: Sabemos que os fármacos muitas vezes resolvem uma coisa mais acaba as vezes prejudicando outras, para isso o profissional médico precisa avaliar bem os riscos e benefícios, e em pacientes como os portarem de tantas patologias que levam ao óbito, na minha opinião temos que tentar, a
07/12/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza e Zongelsma, Positivo: Ganho motor, ganho respiratório, uma vida sendo de fato vivida após a medicação, Negativo: Nenhum
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de medicamento importante pra salvar vidas e dar qualidade de vida ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito ao acesso à medicação que necessitam. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinrasa e Zolgensma, Positivo e facilidades: Uma evolução muuto grande do paciente. Evolução constante., Negativo e dificuldades: Não tem 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgensma, Positivo: Melhora constante da paciente, evoluindo a cada dia, tanto da parte respiratória quanto muscular., Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tem porque não incorporar; sai muito mais barato que o Spinraza nos primeiros anos de vida do paciente e depois se igual ao Spinraza. Ele também não requer internações periódicas. Ou seja, duas economias para o SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Evrysdi (Risdiplam), Positivo e facilidades: Minha filha usou Spinraza (14 doses) e desde julho o Evrysdi. O Evrysdi a fez ficar mais forte (estabilidade da cabeça, força de braco, mais vocalização, tosse mais forte)., Negativo e dificuldades: Nenhuma.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza (Nusinersena)., Positivo: Minha filha usou Spinraza (14 doses) e desde julho o Evrysdi. O Spinraza teve impactos positivos, mas Evrysdi a fez ficar mais forte (estabilidade da cabeça, força de braco, mais vocalização, tosse mais forte)., Negativo: Não teve. Mas são ruins as Punções lombares periodicas, que também aumentam o custo da administração do remédio.</p>
07/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho interesse sim</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Nenhum Nenhum , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos deve ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito do paciente ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem receber medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhamento nas redes sociais de algumas mães, a história de seus filhos portadores da AME, e vi que algumas crianças que teve a oportunidade de tomar o medicamento realmente teve uma boa evolução nos movimentos corporais e uma melhora na qualidade de vida...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está cientificamente comprovado que essa medicação pode modificar para melhor a história natural da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Retardou um pouco a evolução da doença , Negativo: Dificuldade na forma de administração</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo a constituição brasileira, todos temos direito a saúde e tudo que à envolve, o que neste caso se refere ao tratamento de pacientes com atrofia muscular espinhal, uma doença grave rara e a causa genética mais comum de mortalidade em crianças antes dos 2 anos de idade e de morbimortalidade em adolescentes e adultos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excelente medicação com comprovação científica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: , Negativo:</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefícios comprovados a saúde do portador de AME</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo e facilidades: Melhora de movimentos e evolução do desenvolvimento psicomotor da criança , Negativo e dificuldades: Aplicação intratecal</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: Melhora e desenvolvimento Psicomotor da criança , Negativo: Aplicação intratecal</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora motora e respiratória, Negativo: Nenhum</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Melhora motora, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: , Negativo: Nenhum</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vergonha ter que entrar na Justiça para poder ganhar um medicamento, num País onde as pessoas públicas fazer uma verdadeira farrá com dinheiro do contribuinte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Muito bom, Negativo: Nenhum</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Spiranza foi muito bom.Nada negativo.Com o Evysdi é melhor notando melhoras significativa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Evysdik, Positivo e facilidades: Melhoras significativa, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Espinraza e Evysdi (melhoras evidentes), Positivo: Melhoras clarasA, Negativo: Nenhuma</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A filha de um amigo está mais forte com o uso do Evrysdi</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem uma chance de ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza nusinersena, Positivo e facilidades: Uma melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: N percebi</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza nusinersena, Positivo: Ela tem uma qualidade respiratória melhor n fica nem gripada , Negativo: N percebi</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos demonstram eficacia, tanto que é indicado para todos os pacientes com AME.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplam, Spinraza, Zolgesna, Positivo e facilidades: Melhora na parte respiratória, e força muscular., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito a saúde e aos medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena Spinraza, Positivo: Melhora significativa no quadro geral do paciente, Negativo: Não vi nenhum resultado negativo</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de uso via oral sem necessidade de hospitalização .traz mais qualidade de vida para os portadores de atrofia muscular espinhal .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Melhora motora,respiratória mas qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Ntem ponto negativo</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai beneficiar crianças e famílias que precisam do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Evrysdi, Positivo e facilidades: A paciente, filha de um amigo meu, esta mais forte com a medicação., Negativo e dificuldades: aquisição do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas depende dessa incorporação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Muita autonomia ao paciente, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Somente a spinraza, Positivo: Parou de usar VI e voltou a deglutir , Negativo: Nenhum</p>
07/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de suma. importância a implantação desse medicamento no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spyranza, Positivo e facilidades: Melhora dos movimentos, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes precisam deste medicamento para terem uma vida melhor. Quanto mais tempo demora a incorporação no sus, maiores as perdas para estes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz a diferença no tratamento da doença, em especial nos primeiros anos de vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza, Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é via oral/gastrostomia e, não sendo um procedimento invasivo, evita internação hospitalar e custo com aplicação e profissionais, além disso os resultados são bem significativos, melhorando progressivamente a função motora, respiratória e consequentemente melhorando a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Risdiplam , Positivo e facilidades: Não precisa de internamento, não tem custos extras com material e profissionais para aplicação, age em todo o organismo, administração oral (não invasiva e sem dor), tem resultados bem significativos., Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Estabilização da patologia, melhora motora e respiratória., Negativo: Aplicação invasiva, dolorosa. Exige internamento, contato hospitalar, custo com material e profissionais para aplicação. Não pode ser aplicado em pacientes com escoliose. Possibilidade de vazamento de líquido durante a aplicação, causando mais dor durante e após aplicação.</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ""tenho contato com paciente AME tipo 1 que se desenvolveu muito com o uso do EVRYSDI, mais do que com o Spinraza. O Evrysdi também é mais barato para o SUS nos primeiros anos de vida do paciente""</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os estudos são positivos com qualidade de vida para ame , no momento só temos 1 medicamento aprovado no SUS , e os nossos pacientes de ame precisam .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora na qualidade de vida ,motora ,respiratória e cognitiva ., Negativo: Intratecal, infusão de 4 em 4 meses</p>
07/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Evrysdi, Positivo e facilidades: Melhora na respiração e firmeza dos músculos ao ponto de uma criança com AME tipo 1 conseguir comer papinha sozinha e respirar sem ajuda de aparelhos. , Negativo e dificuldades: A dificuldade maior é não encontrar esse medicamento no Brasil e ter que viver longe da família e tendo muito gasto com profissionais estrangeiros devido o tratamento para AME Tipo 1</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu neto está passando necessidades na Itália para receber o medicamento que ainda não é fornecido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
07/12/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento para AME é muito caro, e nem todos tem acesso. Por isso quando se tem um filho com essa doença, queremos fazer tudo para que eles tenham uma qualidade de vida melhor. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e zolgensma., Positivo e facilidades: Com o zolgensma minha filha nasceu de novo., Negativo e dificuldades: O tratamento pós zolgensma... fisioterapia, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, técnica de enfermagem, insumos, dieta, tudo estamos pagando! 3ª - Não
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que é direito do cidadão brasileiro a ter acesso à saúde e meu priminho tá morando na Itália longe de todos que podem ajudar ele para poder ter isso, ele deveria poder voltar ao Brasil.. 2ª - Não 3ª - Não
07/12/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem varios portadores da doença no Brasil que dependem que os medicamentos estejam a disposição no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo medicamento que pode proporcionar qualidade de vida aos pacientes do Ame tipo 1 devem ser fornecidos pelo Sus 2ª - Não 3ª - Não
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a vida, a saúde, conforto, moradia, e etc. , Para estar perto de seus familiares, e poder ter uma ajuda a mais, precisamos que o SUS possa ajudar, a ter o medicamento liberado aqui no Brasil. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para que mais crianças/pessoas tenham acesso ao medicamento, pois muitas tem que recorrer a campanhas, as vezes sem sucesso para poder realizar o tratamento fora do país, além de ficar longe da família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos muitas crianças com patologia q necessitam desta medicação para terem qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo o medicamento que mantém a vida deve ser incorporado ao sus pois a AME não espera ela mata</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinrazza, Positivo e facilidades: Melhora imediata na parte motora e respiratória entre outros , Negativo e dificuldades: Nem um</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é que todos nos temos direito de viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança tem direito a receber gratuitamente esse medicamento de uso contínuo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que houver possibilidade de melhorar o bem estar do paciente deve ser prescrito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bebês com AME sofrem muito, precisam de uma chance pra manter melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população deve ter direito de acesso a esse medicamento através do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a tratamento em andamento com o paciente mostra-se necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro, precisa ser incluído no Sus para salvar vidas. Tenho casal conhecido como filho em tratamento fora do Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque ser cuidado é um direito de todos luto por minha filha com ame tem sete anos ligada a aparelho para sobreviver se tivesse o remédio a história era outra que escreveria aqui</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teaqueostomia para usar ventilação mecânica , Eu gastrostomia, Positivo: Manteve viva minha filha, Negativo: Ficar presa a aparelhos</p>
07/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho acompanhado diversas crianças com AME nas redes sociais e acho que qualquer medicamento que venha trazer cura ou melhora de vida deve ser incorporado ao SUS, Primeiro porque é direito nosso, segundo porque essa doença é traiçoeira e se há esperança em qualquer remédio que seja, ele deve chegar aos pacientes que estão sofrendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento parece apresentar resultados promissores. Então é fundamental alcançar os pacientes que dele necessitam. Porém, há uma questão procedimental a se observar. A recomendação pela aprovação antes da prévia negociação de preço com o fabricante e da pactuação em CIT, cria uma expectativa na população. De outro lado, provoca demora prolongada na efetiva dispensação e, por isto, estimula a judicialização da saúde contra estados e municípios. É preciso rever o procedimento de incorporação. Inexistem óbices legais a tanto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma medição, que altera a história natural da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza e com Ridisplam , Positivo e facilidades: Melhoras do estado geral, ganho de marcos motores das crianças. , E menor número de internação por complicações respiratórios. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Administração do spinraza , Positivo: Melhoras dos marcos motores. , Negativo: Dificuldade de administração intratecal., Cefaleia</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio muito necessário e muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, x-x</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se um medicamento pode contribuir no tratamento de uma doença crônica ele DEVE ser cedido pela rede pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhamento de perto a luta de dois pais pela vida do filho com AME 1. O acesso a medicamentos, tratamentos deve ser garantido a essas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para o bem estar dos pacientes no que diz respeito a saúde e diagnóstico apresentado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: A facilidade quanto ao uso da medicação e os resultados alcançados, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Outras coagulopatias., Positivo: , Negativo:</p>
07/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos primeiros anos de vida do paciente, o tratamento com Risdiplam (Evrysdi®) sairia mais em conta do que o Spinraza.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Eu tenho contato com paciente de AME Tipo 1 que se desenvolveu melhor com o Risdiplam (Evrysdi®), do que com qualquer outro tratamento., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: , Negativo:</p>
08/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio tem que ser incorporado porque salva muitas vidas inclusive a do meu sobrinho</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Primeiro com inspiraza,e risdipl, Positivo e facilidades: Melhoras nos movimentos motores e respiratorios entre outros, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Espinraza , Positivo: , Negativo:</p>
08/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O RISDIPLAM é mais uma opção de medicamento para os portadores de AME, é um medicamento que não precisa de internação e nem sedação, não é invasivo. A maioria dos pacientes AME 1 hoje em tratamento com Spinraza precisam se deslocar quilômetros até um hospital referência para aplicação a cada 4 meses do Spiranza, enquanto o Risdiplam é comprimido, vai diminuir os custos do próprio governo, e vai ser mais facil para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Segundo os médicos, Spinraza e Risdiplam tem efeito similar, logo, pelo custo x benefício deve ser oportunizada a troca do Spinraza pelo Risdiplam, Negativo: necessidade de deslocamento a cada 4 meses até um hospital (o pra um paciente com AME é uma logistica dificil a viagem) tem que levar todos os equipamentos respiratorios na viagem. Além de precisar de sedação, ir pra centro cirurgico, pra aplicar o Spinraza. Como os medicos dizem que o comprimido de uso continuo Risdiplam tem o mesmo efeito, eu acho que a troca do Spinraza por ele para os pacientes que quiserem será muito benéfica</p>
08/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho por interesse que todos tenham acesso a um tratamento, direito este garantido pela constituição brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos e dever do Estado. Todos com AME tem direito ao tratamento gratuito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Qualidade de vida, minha filha está quase andando, não precisa de auxílio para se alimentar e respirar, graças ao medicamento, Negativo: Nenhum</p>
08/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento fundamenta para o tratamento de crianças que tem AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de uma criança portadora de AME, sei da luta q estamos passando e o quanto eles lutam todos os dias para viverem., Eles tem o direito de ter pelo ou menos uma vida digna sem q a gente tem q travar uma batalha judicial, q não sabemos nem quando acaba .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria ser pelo SUS, todo mundo tem direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma, Positivo: Nenhuma, Negativo: Nenhuma</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As famílias precisam de apoio por parte do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Risdiplam deve ser incorporado ao sus para ame tipo 1 pois representa mais uma opção terapêutica para esses pacientes. Ele tem a grande vantagem de poder ser administrado em casa e não necessitar de internações. , O uso dele também representa economia para o Sus uma vez que o preço inicial está sendo negociado e nos primeiros anos de uso fica mais barato.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo: Meu filho teve uma grande melhora motora e com isso ganhou qualidade de vida , Negativo: Nenhum</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque este remédio traz Muita qualidade de vida aos pacientes tes com atrofia muscular espinhal , já comprovado,.sem precisar internação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplan , Positivo e facilidades: Paciente voltou a ter controle de.tronco, aumento de força, estabilização da degeneracao muscular, , Negativo e dificuldades: Até o momento nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Os mesmos do ridisplan, Negativo: A necessidade de hospitalização para aplicar a medicação</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que este medicamento deve ser incorporado no SUS porque muitas crianças terão chance de ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado pois ajudaria muitas crianças com AME a terem uma chance é uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas necessitando muito dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter o direito ao tratamento para q possa ter mais qualidade de vida., Ninguém pode tirar esse direito para q possa ter uma expectativa melhor e maior a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo: A parte motora,a imunidade e a qualidade de vida são fatores determinantes., , , , , Negativo: Nenhum</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do medicamento no SUS será de grande benefício aos familiares e pacientes acometidos pela AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança merece uma chance de viver, imagina se fosse seu filho ou filha</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar esperança e qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores necessitam dessa medicação para melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que seja incorporado para o bem estar e promoção da saúde do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cuidado diário ao paciente com AMI, Positivo e facilidades: Melhoria na saúde do paciente, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Depakene, Positivo: Bem estar , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito ao tratamento para q sua qualidade de vida possam melhorar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser distribuído para as pessoas que necessitam de forma igualitária de acordo com a demanda de necessidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com esse medicamento é menos sofrível para os pacientes, pois é tomado de forma oral , em casa , sem dor e sem transtorno e sofrimento para as famílias, que precisam conseguir ambulância, profissional de saúde, hospital, enfim , evitaria mais sofrimento para eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento com um custo alto e muitas pessoas que necessitam não têm condições de comprar e mesmo os que possui também precisa pois o tratamento da doença também possui outros gastos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá dá mais conforto aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha com AME tipo 1 e não quero que outras famílias passem o que passo diariamente. Essas crianças precisam que esse sofrimento acabe!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A necessidade é grande. Qtos pequeninos já morreram por falta de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um tratamento caro e na maioria das vezes os familiares não tem condições de pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam desse benefício</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este é um remédio que salva vidas e não deixa que as crianças acometidas pela AME tenham sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O estado tem que dar suporte a população principalmente na saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhamento crianças portadoras de Ame tipo 1 desde 2017 é evidente os benefícios obtidos com a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há uma necessidade de mais medicamentos para essa doença tão grave que é a atrofia muscular espinhal. Esse novo medicamento vai contemplar muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Meu filho vem apresentando melhoras significativas em todos os âmbitos. Na parte neuro motor e respiratória, Negativo: Não houve nada negativo</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS, muitos pacientes não têm dinheiro para um remédio tão caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Meu filho faz uso do medicamento e seus ganhos são incríveis, Negativo: Não houve efeito negativo</p>
09/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito dos pacientes e do governo por ser um fator de relevância para a vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todos, por isso deve ser incorporado, é um direito dos portadores de Ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que as crianças diagnosticadas com AME precisam receber toda medicação necessária para tentar barrar os sintomas e melhorar sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive, Positivo:, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação é de suma importância, pois visa melhorar a qualidade de vida do paciente e da família e todas as pessoas dever ter direito a tudo que contribua para otimizar sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela lei 8080 todo ms tem direto de qualquer tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Equoterapia , Positivo e facilidades: Melhora tônus muscular , Negativo e dificuldades: Idem 21</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza, Positivo: Tônus melhor , Negativo: Nenhum</p>
09/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ouço muitos relatos dos benefícios trazidos por este medicamento. Mais energia, força muscular, e que para a progressão da doença. Trazendo qualidade de vida e esperança de um futuro melhor para pessoas com a doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Ainda não tive tempo de perceber os resultados, pois comecei a tomar a 2 semanas atrás. Mas já sinto uma ligeira disposição para fazer os movimentos., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum efeito colateral. Nenhum sintoma desconfortável. Tenho me sentido muito bem.</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de uma criança portadora de AME precisamos dessas medicação ao alcance de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os efeitos, sintomas e consequencias de uma doença principalmente cronica variam de paciente para paciente e normalmente os medicamentos atuais utilizados e fornecidos pelo SUS nem sempre atende a totalidade dos pacientes ou conseguem os resultados esperados integralmente. Qualquer nova medicação precisa e deve ser incorporada para melhorar as condições daqueles que não conseguem alivio ou os resultados são inferiores com os medicamentos ja cadastrado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu considero uma ação importante na busca da cura dos pacientes que possuem AME e é a oportunidade de possibilitar que todos tenham acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem oportunidade de tratamento em vista de ter obrigado a pagar impostos com promessa de serem destinados à saúde e vários outros setores, os impostos pagos não são destinados integralmente a que se devem. Se fosse seria um exemplo para a galáxia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lexotan, Positivo: , Negativo:</p>
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo benefício é válido em uma doença de tão poucos recursos, todos terão acesso a oportunidades melhores de condição de vida com esse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os remédios que possam ajudar os portadores de síndromes raras deveriam entrar para o sus. É impossível para 99% das famílias ter acesso a medicações de custo altíssimo, mas em termos de orçamento não custa tanto ao estado afinal, se pensarmos de maneira pragmática, a vida é uma prioridade, e muito dinheiro do contribuinte é gasto/disperdido com coisas muito menos importantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois afeta muito a vida de crianças e família com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora do tonus muscular, aquisição de marcos motores em tipo 1 e melhora da musculatura respiratória. , Negativo:</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento eficaz no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de prático uso sendo possível uso domiciliar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora nítida nos movimentos de membros inferiores , Negativo:</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento imprescindível para o paciente e muito caro para se custear. O SUS deve fornecê-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já li artigos científico falando dos benefícios e para uma doença tão cruel, cada gatinha de coisa boa deve ser adicionada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Questão de justiça. Todos devem ter direito e acesso as melhorias científicas. Especialmente quando a doença é tão cruel quanto essa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação pode salvar muitas vidas de crianças com Ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Coo o espinranza , Positivo: Ganho de movimentos melhkra na parte respiratória e ficar até 8 hr fora do respirador, Negativo: Muita dificuldade para conseguire .e depois de 4 doses não teve mais direito</p>
10/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário para a saúde, pois tratando precocemente as crianças acometidas por essa doença, poderá dar dignidade e qualidade de vida. Proporcionando crianças com potencial de soma para o país e para o mercado de trabalho, onde vão conquistar autonomia para viver o futuro com independência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante no tratamento de portadores de AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos para pacientes com AME são poucos e caríssimos, inviável de qualquer paciente comprar. Devem ser incorporados no SUS para todos os pacientes ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Melhora do paciente, vai voltando os movimentos aos poucos, mas os resultados valem a pena., Negativo:</p>
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvaria muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos a importância da utilização do medicamento para portadores de AME , portanto é de extrema importância sua incorporação ao SUS para garantia ao direito de saúde dos portadores da síndrome</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q deve sim pois tem muitas crianças morrendo por falta de medicamento cujo o valor é altissimo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata se de medicamento imprescindível a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Interrupção na progressão da AME e recuperação de alguns movimentos., Negativo: Nenhum</p>
10/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente a única medicação incorporada ao SUS para tratamento de AME tipo 1 é Nusinersena que, como sabemos, é feito através de punção lombar e infusão intratecal. Evidentemente, isso torna o procedimento invasivo, muitas vezes requer anestesia geral, o que aumento o risco do procedimento. Ademais, alguns pacientes apresentam contraindicação relativa ou absoluta para punção lombar, como cifoescoliose acentuada ou até cirurgias prévias da coluna. Sendo assim, uma medicação de uso oral é fundamental e auxilia na escolha do médico na indicação mais adequada ao seu paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Risdiplam (medicação em avaliação): trabalho há anos com pacientes com AME e conheço os estudos pivotais que autorizaram o uso de Risdiplam. Tenho pouca experiência prática com a medicação, pois está em fase de liberação, Positivo e facilidades: Risdiplam: apenas dos estudos pivotais e estudos internacionais, que apontam eficácia semelhante ao Nusinersena, para pacientes com AME tipo 1, 2 e 3, Negativo e dificuldades: Efeitos adversos relatados foram em baixo número, raramente levando a retirada da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Nusinersena, Sou responsável pela aplicação de nusinersena para pacientes AME tipo 1 no Centro de Reabilitação Dr. Henrique Santillo (GO). Evidente benefício clínico, quando indicado para pacientes em idade adequada, antes dos sintomas se tornarem graves para o tipo 1. Benefício também para os tipos 2 e 3, pois evita a progressão da doença (o que por si só já é um resultado positivo) e ainda propicia ganhos importantes para a qualidade de vida dos pacientes, Negativo: Dificuldade técnica para punção lombar em colunas problemáticas, possibilidade de efeitos colaterais mais graves, como cefaleia pos punção, meningite.</p>
10/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as crianças devem ter direito de receber qualquer tipo de medicação sem custos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos o direito da vida sem limitações, incorporado pelo SUS, vai trazer oportunidades iguais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicação que possa melhorar a vida de alguém e que tenha provas disso deve ser disponibilizadas para aqueles que precisam. A saúde é um direito de todos e dever do estado, como garante o art. 196 da CF.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito da criança a uma chance de vida com qualidade e até sem as sequelas da doença, se tratada o quanto antes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus pois a doença é muito séria e tira a capacidade de uma vida normal dos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é fundamental para saúde de crianças acometidas pela AME. É direito das famílias que seus filhos sejam tratados O quanto antes!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse medicamento deve estar no sus, urgente!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças estão precisando desses medicamentos que são de alto custo para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças estão morrendo por não ter acesso aos medicamentos que melhoram a qualidade de vida delas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença muito agressiva, que proporciona uma série de problemas ao paciente e aos familiares, então é importante que tudo que puder ser feito para melhorar ou prolongar a vida dessas crianças seja feito e que seja feito de forma acessível, para que um paciente que não tenha condições financeiras tenha as mesmas possibilidades que um paciente que tenha condições de pagar pelo tratamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/12/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É numa doença muito grave e muito difícil para os familiares, quem não tem condições financeiras fica sem tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso gratuito ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
10/12/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/12/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/12/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a saúde. O sus...nome mesmo diz sistema único de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/12/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para que todos tenham acesso 2ª - Não 3ª - Não
10/12/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com ame tem o direito a medição pelo sus, pois é um medicamento importante para elas é de alto custos é a maioria das famílias não consegue comprar. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Forma de administração mais cômoda e simples.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: , Negativo:</p>
11/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgensma , Positivo: , Negativo:</p>
11/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve estar disponível para toda a população, já que a saúde é direito previsto na constituição, o Estado arrecada uma fortuna de impostos e este deve ser convertido em assistência à saúde para aqueles que necessitem do tratamento para AME tipo 1.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos assistir a todos que necessitam deste medicamento, é a unica esperança para essas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo a Constituição de 1988 a saúde é direito de todos e dever do Estado., O SUS apresenta princípio da universalidade e integralidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde, segurança e educação são o mínimo que merecemos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
11/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe tratamento e a maioria da população não pode ter acesso pelo valor é obrigação do governo fornecer esse remédio!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho uma questão de justiça a incorporação. Os paciebtes e familia não podem ficar a mercê do Judiciário ou vaquinhas para ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe evidencia de que o medicamento trás benefícios clínicos para os indivíduos com AME I. Existe viabilidade econômica. A prescrição será norteadada por a critérios estabelecidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo: Melhora motora e respiratória, Negativo: A via de administração intratecal do nusinersena caracteriza-se como fator negativo, pois médico especialista a ser treinado. Criança precisa deslocar-se para o cidade que tenha anestesista ou neuro que se disponha a tratar., Um medicamento por via oral facilita neste aspecto.</p>
12/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença muito grave pra nao ter auxílio do Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito ao medicamento é o mínimo que o governo pode fazer. A vida é importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se vai ajudar, tem que ser disponibilizado para a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluído no SUS para que todos possam ter acesso e não apenas aqueles com recursos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação salva a vida da maioria dos pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ha a necessidade de orientar a população dos efeitos colaterais de qualquer medicamento experimental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado para a não exclusão do outro grupo que também precisa do tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro, fora da realidade das famílias que precisam tratar seus pequenos, de alguma forma deve ser incorporado ao SUS medicações e formas de tratamento pra doença, evitando o desgaste físico e emocional das famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fui diagnosticada com fibromialgia a 5 anos e faço uso de diversas medicações que não estão disponíveis pelo SUS para essa patologia. Muitas vezes eu não conseguia comprar por conta dos valores. Por isso, sou a favor das medicações fornecidas pela rede pública. Mas fico indignada que existe a medicação mas não são fornecidas para todas doenças. E pensar que, nada é mais que o direito de todo cidadão que paga seus impostos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hoje participo de uma avaliação de estímulos intracraniana no tratamento da Fibromialgia., Positivo e facilidades: Estou no início do tratamento. Porém, não tive crises nesse período. , Negativo e dificuldades: Estou no início do tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um tratamento oral e quem usa tem melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Mais qualidade de vida. Paralisa a evolução da doença , Negativo: Não tenho</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser gratuito e de facil acesso para quem precisa do medicamento para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser gratuito e de fácil acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha neta vai iniciar medicação para ame, Positivo: , Negativo:</p>
12/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme o próprio relatório da avaliação, a incorporação representa nova opção no arsenal terapêutico e economia, especialmente para pacientes com menos de 20kg no início do tratamento. Adicionalmente, a existencia de escolioses com grau superior a 40 não representa um proboema, já que a admnistração é oral. Também vale ressaltar que os efeitos são sistêmicos, o que pode acarretar em efeitos positivos a outrosorgãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito de lutar pela vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus deve as necessidades de todos. Principalmente de pessoas com doenças graves, que necessitem de medicação tão especifica para sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Num país com tamanha desigualdade social, se faz necessário que o Estado assuma a responsabilidade de garantir o direito à vida e à saúde para todos os cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabe que vidas podem ser salvas através deste medicamentos e paralisar a doença e um custo benéfico para o SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: a minha experiência foi assustadora quando soube o valor do medicamento em praticamente doses únicas., Positivo e facilidades: Não vi ainda o ponto positivo, pois demora anos para o paciente adquirir o medicamento., Negativo e dificuldades: Negativos a burocracia que o sus tem em liberar a medicação e o pacientes piorando fato!!</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo Federal possui meios de custear.E deve sim ser avaliado por pacientes, desde que também tenha respaldo de ambas as partes governo e laboratórios para pacientes e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de receber mais informações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Naturais, Positivo: Razoável , Negativo: Razoáveis</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio que pode curar crianças fadadas a morte,, e um custo absurdo para os pais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mostra-se um medicamento eficiente, provavelmente mais custo-efetivo que as demais opções de mercado</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplam, Positivo e facilidades: Com o ridisplam, melhora da função motora, respiratória e bulbar, com maior facilidade de administração , Negativo e dificuldades: Não vi efeitos adversos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo: Bons resultados na função respiratória e motora, Negativo: Desconforto relacionado a via de administração (intratecal)</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para tratamento e melhora na qualidade de vida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho na rede de doença raras diretamente com pacientes q necessitam de alguns medicamentos caros para terem direito a vida. Vejo o sofrimento e desespero de toda a família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos para reposição enzimática. , Positivo: Evolução clínica e qualidade de vida dos pacientes., Negativo: -</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior acesso a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há medicamentos que são fundamentais que sejam incorporados pelo SUS, haja vista o alto custo que não poderiam ser suportados pelos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importância a oferta do medicamento pelo SUS, levando -se em conta que os familiares além de sofrer danos psíquicos com a doença ainda sofrem financeiramente com custos adicionais causados pela necessidade da mudança da rotina familiar, independentemente da classe social a que pertencem esses pacientes .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Grande evolução motora e respiratória positiva dos, Pacientes, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisam incorporar com agilidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deverá ser incorporado para os pacientes devido à necessidade urgente de alguns por esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação veio para dar mais qualidade aos pacientes, principalmente no quesito aplicação que é administrada em casa, sem ter que internar, fazer punção lombar. E tal como nusinersena tem evidências de parar a progressão da doença e conferir maior qualidade de vida aos portadores de AME.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já vi em congressos avaliações de pacientes em uso do risdiplan com resultados animadores. Não tenho nenhum paciente em uso., Positivo e facilidades: A maior facilidade é a via de administração da medicação, que é de uso oral, Negativo e dificuldades: Não percebi</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo: Parada na progressão da doença, melhora da capacidade pulmonar, ausência de internação desde o início do tratamento. Enfim qualidade de vida, Negativo: Necessidade de ir ao hospital para tomar a medicação</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A criança que tem (ame), não tem tempo para esperar a justiça que no Brasil, sabemos que por muitas vezes demora (eternidade).</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Grandes avanços., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como um portador de AME, entendo a necessidade de ter um tratamento efetivo o mais cedo possível. Com essa medicação, muitas crianças têm um desenvolvimento próximo ao esperado e podem viver quase normalmente, o que é o desejo de todos nós portadores da doença. Esse tipo de coisa não tem preço e pode poupar medicação e tratamento pelo resto da vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Muitas melhoras , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza , Positivo: Físico e respiratório , Negativo: Nenhuma</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que já foi comprovado sua segurança e eficácia e pode mudar o curso natural de uma doença progressiva com certeza deve ser fornecido pelo SUS para que todos aqueles que precisam tenham oportunidade de se tratar e ter vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza., Positivo: Meu filho está estabilizado e isso já faz com que ele tenha uma vida ativa para uma criança de 5 anos, vai pra escola, festas, igreja, brinca. Tem se desenvolvido muito bem. Além de ter tido ganhos que o ajudam nas atividades de vida diaria., Negativo: Ainda não identificamos pontos negativos.</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas os pacientes com AME tem direto a vida com qualidade, nos como família estamos vendo em pacientes que fazem o uso, que existe benefícios, precisamos com urgência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com nursinesena , Positivo: Mais força, resistência, menos fadiga, melhor respiração....., Negativo: Aumento de saliva</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a todos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo e facilidades: Melhora dos movimentos , ganho de força muscular , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que essa medição deve ser incorporada no SUS o mais breve possível, por ser uma medicação oral e pelos resultados mostrados nos ensaios médicos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: MELHOR RESPOSTA RESPIRATÓRIA E MOTORA PARA PACIENTES AME TIPO 1, MEDICAÇÃO ORAL MUITO MAIS FÁCIL DE ADMINISTRAR E EFICIÊNCIA APARENTEMENTE MAIOR QUE O NUSINERSENA., Negativo e dificuldades: O QUE TEMOS DE NEGATIVO É O ALTO CUSTO DESTA MEDICAÇÃO, O SUS TEM A OBRIGAÇÃO DE NEGOCIAR AO MÁXIMO A REDUÇÃO DO CUSTO DESSA MEDICAÇÃO.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NUSINERSENA, Positivo: COM O NUSINERSENA HOUVE PAROU A PROGRESSÃO DA DOENÇA, MELHOROU MUITO PARTE RESPIRATÓRIA DO PACIENTE CONSEGUIR FICAR QUASE O TEMPO TODO FORA DA VENTILAÇÃO MECÂNICA, TIVEMOS TAMBÉM ALGUNS GANHOS MOTORES., Negativo: NÃO TIVEMOS PONTOS NEGATIVOS COM A MEDICAÇÃO NUSINERSENA. PODEMOS CONSIDERAR COMO PONTO NEGATIVO O ALTO CUSTO DA MEDICAÇÃO E O LABORATÓRIO BIOGEN PODERIA BAIXAR MAIS O VALOR QUE É COBRADO AO SUS.</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As famílias e pacientes precisam desse amparo e o resultado é benéfico para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos e nós portadores de AME ou outras doenças raras também temos que ter nosso direito garantido, por uma vida mais digna e com cuidados necessários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia, Positivo: Força Muscular e respiratória, Negativo:</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a saúde e uma vida digna, com qualquer tipo de tratamento que irá trazer uma melhor qualidade de vida para qualquer doença. E a AME não fica de fora dessa se tem um tratamento que pode ao menos estabilizar a doença, então todos tem que ter o direito de ter essa oportunidade sem ter que ficar brigando na Justiça por isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Positivo: A recuperação de várias complicações por pneumonia, Negativo:</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida e salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: , Negativo:</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho que faz uso do remédio desde que nasceu e foi diagnosticado ainda na barriga e sem sombra de dúvidas ele não teria a Estabilidade que tem hoje se não fosse o remédio . Já meu outro filho que tem 9 anos e também tem AME não teve esta oportunidade anteriormente , mas agora terá pois o medicamento sendo via oral será menos sofrido para ele .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Administração vi oral é sem dúvidas muito mais eficiente que o spinraza é super fácil , e a ação sistêmica que atuou em vários órgãos tem mantido meu filho saudável . , Positivo e facilidades: Meu filho está fora da ventilação , se alimenta pela boca , tem ganhado força muscular . , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza d Zolgensma , Positivo: Todos ganham força e cada pessoa responde diferente , Negativo: Nenhum</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Menos intercorrências e estabilidade da doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Menos intercorrências e estabilidade da doença, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Atrofia Muscular Espinhal AME, por si só, é uma doença devastadora, degenerativa e progressiva , sem CURA, e o tratamento com o Risdiplam consegue estagnar a doença, tanto na parte motora como na respiratória, trazendo uma qualidade de vida aos portadores.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza da Biogen, Positivo e facilidades: É gratificante ver o que o Spinraza faz na vida dos portadores de AME, e o Risdiplam, com o mesmo princípio ativo, é imprescindível para a sobrevivência dos Ames, pois é um medicamento oral, sem os riscos da aplicação do Spinraza , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza da Biogen , Positivo: Todos! Os movimentos voluntários, a respiração, e a qualidade de vida. Resultado excelente!, Negativo: Nenhum</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter acesso a medicação o mais precocemente possível, traz esperança e vida para portadores de AME e seus familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que tem essa doença na maioria não tem condições financeiras de fazer o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza , Como também as fisioterapias intensa se possível mais de 8 horas por dia , Positivo: , Negativo:</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais acesso aos tratamentos para quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que baratear e implementar no SUS o uso da medicação Spiranza e Outras para auxiliar portadores de AME trará qualidade de vida a seus usuários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam ter acesso a medicação sendo imprescindível que o mesmo seja viabilizado por um órgão do governo tornando -o acessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para todos is tipos de ame</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinrasa e zolgensma, Positivo e facilidades: Muita melhora motora e respiratoria, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma questão humanitária, para que estes pacientes tenham a chance de uma vida com qualidade, com oportunidades iguais a todos os cidadãos brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos com as mesmas necessidades tenham direito a medicação em específico.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spiranza, Positivo e facilidades: A melhora do paciência foi simplesmente incrível., Negativo e dificuldades: Os pontos negativos é o o processo de aplicação. A dificuldade de acesso ao mesmo para outros pacientes que necessitam</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spiranza, Positivo: Todos, o paciente falar, conseguir ingerir alimentos,, Negativo: aplicação intratecal.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença muito despendiosa e exige ajuda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio muito caro, fora do alcance da maioria dos necessitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é fundamental para a vida de pessoas com AME. Evita sofrimento e dá qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo um medicamento caro,poucos tem acesso,e os pacientes precisam para ter mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplan, Positivo e facilidades: Melhora no nível de independência para executar atividades da vida diária., Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é fundamental para o processo de reabilitação e desenvolvimento biopsicosocial dos pacientes com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vez que a Constituição Federal garante a saúde para a população, deve ser obrigação do Governo suprir necessidades como essa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas sofrem desta doença e não têm condições financeiras para arcar com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A atrofia muscular espinhal representa um grupo de doenças com grande impacto na qualidade de vida dos indivíduos afetados. Os pacientes com a forma do tipo 2 (a que tenho mais experiência clínica de acompanhamento) experimentam uma evolução muito acentuada de atrofia, fraqueza e deformidades de coluna que podem ser postergadas e atrasadas com o uso de risdiplan. Postergar cirurgias de coluna, dar mais qualidade respiratória trazem impacto muito positivo a essas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Estabilização da evolução da doença, melhor qualidade de vida. Contudo o tratamento em algumas vezes teve que ser interrompido em virtude das deformidades de coluna que dificultaram a administração do medicamento., Negativo: Administração intratecal</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai trazer acesso à saúde para os portadores do AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Meu sobrinho apresentou uma evolução muito grande depois que iniciou o tratamento , Negativo: nenhum resultado negativo</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser encorporado sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que tem que ser incorporado no SUS, tem muitos pacientes que precisam,e é uma medicação muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para poder facilitar para aqueles que não tem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante ter esta opção de medicamento para as pessoas com AME, é direito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam - meu filho tem AME tipo 1 e por enquanto ele tem usado outro medicamento, mas estamos verificando a possibilidade de utilizar este medicamento também como tratamento,, Positivo e facilidades: Estes medicamentos mudaram a vida das crianças com AME. Antes não tinham expectativa de vida maior que 2 anos e só pioravam, hoje eles têm uma esperança de melhora e ter uma vida mais digna., Negativo e dificuldades: não observei resultados negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza - meu filho tem tomado este medicamento desde os 7 meses de idade, mas tenho acompanhado casos em que a troca de drogas ou mesmo a interação entre mais de um medicamento têm dado resultados melhores., Positivo: Estes medicamentos mudaram a vida das crianças com AME. Antes não tinham expectativa de vida maior que 2 anos e só pioravam, hoje eles têm uma esperança de melhora e ter uma vida mais digna., Negativo: Spinraza - a crianças precisa ser sedada e a aplicação é intratecal (dentro da coluna), bastante traumático.</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilita demais o tratamento pelo fato de ser um medicamento oral. O Spinraza precisa de internação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Melhora motora considerável!, Negativo e dificuldades: O procedimento de aplicação do Spinraza é muito dolorido.</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que tem que ser incorporado ao SUS,para que todos pacientes possam receber a medicação,ter acesso ao tratamento ser um direito de todos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza , , Positivo e facilidades: Paciente com progressos motores., , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME tem o cognitivo preservado e são inteligentes, podem ser sujeitos ativos na sociedade, podem estudar e atuar na sociedade, mas precisam de muita ajuda física para parar a evolução da doença degenerativa e ir em busca de autonomia com ajuda de recursos assistivos. O Risdiplam pode proporcionar isso de forma segura, o que já está comprovado cientificamente e pode ser visto nos pacientes em tratamento;, A incorporação de medicamentos de alto custo pelo SUS representa economia financeira para o governo, uma vez que a compra é grande e com negociação de valor, que chega a reduzir 70% o custo, proporcionando que um maior número de pessoas tenham acesso ao tratamento. O outro caminho para o acesso é via judicial quando a compra é feita com preço cheio ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena/Spinraza, Positivo: Minha filha está ganhando gradativamente mais autonomia respiratória, comprovada com exames como gasometria, onde aparece hiperventilada e as pressões vem sendo diminuídas, consegue ficar períodos fora da VM super bem;, Aumento do controle de tronco e cervical, consegue ficar sentada por mais tempo;, Aumento do movimento dos dedos das mãos e punho, equilibrando os braços apoiados, vira a cabeça de esquerda para a direita e está melhorando no outro lado;, Melhora da dicção ( ela fala bastante );, Com os braços pendurados e configuração especial está conseguindo jogar jogo sozinha no tablet;, Grande resistência durante o dia, quando brinca, faz terapias, estuda em casa, super inteligente , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EU ACHO IMPORTANTE HAVER OUTROS TRATAMENTOS PARA AME INCORPORADOS NO SUS, PRINCIPALMENTE ESSE QUE É O PRIMEIRO TRATAMENTO ORAL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NUSINERSENA, Positivo: O NUSINERSENA PAROU A PROGRESSÃO DA DOENÇA DE MEU NETO, PROPORCIONOU UMA MELHORA ABSURDA NO SISTEMA RESPIRATÓRIO DELE E PROPORCIONOU ALGUNS GANHOS MOTORES PARA ELE. MEU NETO AGORA DIFICILMENTE FICA DOENTE DE INFECÇÕES RESPIRATÓRIAS E A QUALIDADE DE VIDA DELE MELHOROU BASTANTE., Negativo: NÃO VEJO PONTOS NEGATIVOS MAS ACHO O PREÇO COBRADO PELA BIOGEN UM ABSURDO, A BIOGEN BEM QUE PODERIA BARATEAR ESSA MEDICAÇÃO OU ABRIR MÃO DA PATENTE DA MESMA LIBERANDO A FABRICAÇÃO DE MEDICAÇÃO GENÉRICA PARA O SUS</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante construir juntos um futuro no qual todos os pacientes com AME tenham acesso à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou fonoaudiologa de algumas crianças com AME tipo 1 e 2 e o ganho com a medicação é expceional</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Redisplan, Positivo e facilidades: Melhora respiratória e motora, Negativo e dificuldades: Aumento da sialorreia</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença rara com tratamento carissimo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, None.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que toda e qualquer medicação que ajuda no combate a uma doença deve ser aceito e incorporado a rede do SuS, como auxílio e direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, nursinersena, Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de via oral, não necessitando de internação hospitalar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza (Nusinersena) , Positivo: Ganhos respiratórios e motores, Negativo:</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito no potencial tratamento com base em informações que tenho acompanhado de Profissionais da área de Saúde especializados em AME</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA, Positivo e facilidades: Melhora motora e respiratória, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cuidados terapeuticos, de fisioterapia, Positivo: Melhor desenvolvimento cosiderando o curso da doença em outros pacientes não atendidos por uma terapia especifica de AME, Negativo: nenhum</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro e o processo de solicitação de ajuda do governo para aquisição do mesmo é demorado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação trouxe estabilidade ao paciente, ganhou quanto ao aspecto motor e principalmente respiratório.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inspiraza , Positivo e facilidades: A medicação trouxe estabilidade ao paciente, ganhou quanto ao aspecto motor e principalmente respiratório., Negativo e dificuldades: Os protocolos de avaliação quanto ao desempenho após uso da medicação, só aborda grandes desempenhos físicos.</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que todos os pacientes com AME futuramente tenham acesso a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que a incoporação deste medicamento pode salvar vidas, e em alguns casos dar uma forma digna de viver para esses pacientes que caso sejam acometidos pela doença de forma grave, inclusive serão mais caros para o SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é uma doença que mais mata criança até os 2 anos de idade, por isso qualquer medicamento que venha para diminuir esse indicie é bem vindo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: maior movimento nas pernas, controle de pescoço, Negativo: até o momento nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio salvará e contribuirá com uma vida bem melhor daqueles que têm diagnóstico de AME. 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser um tratamento importante para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que precisa ser incorporado . 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo desse medicamento é inviável para maioria massiva da população. Sem ele os pacientes que precisam desse medicamento não sobrevivem. Por isso, entendo que deve ser incorporado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para todos os tipos de AME</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplan , Positivo e facilidades: Estabilização da doença e ganhos , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena , Positivo: Estabilização e ganhos, porém forma de aplicação complexa e depende de hospitalização , Negativo: Hospitalização , Punção lombar , Dificuldade de acesso</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME devem ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Posuo conhecida cuja filha o utiliza e tem Melhorado com ele, porém o custo e o trabalho para obtenção são muito sofridos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que se for incorporado ao, SUS abrangerá muitos pacientes que não tem condições de tratamento é assim melhorar a qualidade de vida deles é de suas famílias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que tem AME ou qualquer outra doença, precisam tem esses medicamentos que são caros, acessíveis, pois são para melhora ou até mesmo sobrevivência.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: O Dani está tendo uma excelente evolução, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito a saúde e com ela se há esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitos pacientes que precisam desta medicação para viver com mais liberdade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo: O paciente teve uma melhora na sua respiração , Negativo: A dose não é suficiente para ele ter melhoras mais significativas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão deste medicamento vai ajudar no tratamento das pessoas que necessitam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias não consegue comprar</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes com AME deveriam ter acesso a saúde.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: A Spinraza, Positivo: Meu priminho toma e foi estabilizado, conseguindo saude para algumas atividades., Negativo: !3 doses e nenhum onto negativo.</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, inpiraza. Meu neto toma e tem vida normal vai à escola; brinca, passeio, visita familiares, etc</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: inspiraza, Positivo e facilidades: sem esse medicamento não teria vida saudável , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos o direito à vida e tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais chance para quem precisa da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São muitos casos e na maioria das vezes não existem recursos financeiros para que a família ofereça o tratamento ao paciente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incorporado, seguindo o parecer preliminar do CONITEC, majoritariamente por surgir como um meio a se garantir o direito constitucional à saúde aos pacientes com AME tipo I. Devidos aos potenciais ganhos em qualidade de vida, pelo medicamento se mostrar como indutor de produção da proteína SMN, além das vantagens que a aplicação do medicamento por via oral trariam aos pacientes. Do ponto de vista econômico, apresenta-se como alternativa ao medicamento já existente e o fato de ser incorporado ao SUS permitiria um maior planejamento nas compras governamentais, podendo reduzir o impacto financeiro no orçamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dificuldade de acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é de essencial para manter a vida das pessoas acometidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplan, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante estas ações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo o ridisplan um medicamento de uso oral , seria de extrema importância , a incorporação do mesmo ao sus , facilitando e dando qualidade de vida a centenas de pacientes que ou não fazem o uso de nenhum medicamento , ou que precisam se submeter a hospitalização para o uso de outros formas de tratamento !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Bons resultado tanto na parte respiratória quanto na parte motora , e até mesmo no psicológico !, Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No caso do Brasil, neste momento, fora do SUS, pouquíssimas pessoas serão medicadas em função dessa doença de forma adequada. Estou , Convencido que somos um Pais que tem condições de suportar esse encargo. Se quisermos ser justos teremos que faze-lo !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é um direito das famílias terem acesso a essa medicação via SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para maior numero de crianças terem acesso ao medicamento e obterem melhora</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na AME há necessidade de uma segunda opção terapêutica a ser disponibilizada e analisada quanto aos quesitos:, segurança aos pacientes e ao impacto econômico desta nova incorporação., Nos estudos não houve demonstração de efeitos adversos, promovendo a segurança do paciente e a administração oral traz maior segurança e menos custos de internação hospitalar., É uma possibilidade a mais que os profissionais, familiares e pacientes decidam pela melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todas as terapias (fisioterapia, TO, fono)., Positivo: Sempre melhorias., Negativo: Melhorias</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento deve estar acessível aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não