

Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Atrofia Muscular Espinhal 5q tipos I e II - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
13/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa			
13/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao	
13/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa			
13/09/2022	Profissional de saúde	Boa	Que o critério de exclusão de ventilação mecânica invasiva por 24 horas por dia por 21 dias seja ampliado para 6 meses, pois em alguns casos de pacientes recém intubados e com o início do tratamento é possível reverter a traqueostomia e voltar para VNI	Os pacientes tipo 3 deveriam ser contemplados no PCDT, pois muitos perdem a marcha, ou seja, a doença também é progressiva nos casos de tipo 3	
14/09/2022	Paciente	Ruim	Gostaria de incluir que os pacientes precisam de 1h de terapia e com profissionais capacitados que entendam sobre a Atrofia Muscular Espinhal.		
14/09/2022	Interessado no tema	Regular	Gostaria de que fosse considerada a inclusão mesmo que em caráter restritivo da terapia gênica onasemnogene abeparvovec, que demonstrou possuir resultados impressionantes com uma dose única vs um tratamento também ao longo da vida do paciente.		
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa			
14/09/2022	Interessado no tema	Muito boa		Acredito que o medicamento Zolgensma é de grande importância para os pacientes diagnosticados com AME. Eu como mãe fico imaginando a angústia de ter que correr contra tempo para tentar salvar a vida do filho com este diagnóstico. É um medicamento caro que somente a minoria das pessoas tem acesso.	
14/09/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Considero muito ruim a recomendação preliminar de linhas de cuidado na AME, porque a definição pode dificultar, ou ainda, impossibilitar a escolha da melhor opção terapêutica que atende a necessidade de cada paciente. A AME tem manifestação clínicas variadas e exige tratamento individualizado.	
14/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			
15/09/2022	Paciente	Muito ruim	Somos contra a proposta da atualização do PCDT da forma colocada pela conitec, vez que ela irá residir o direito de escolha dos profissionais médicos e familiares sobre qual o melhor tratamento para cada paciente.		
15/09/2022	Paciente	Muito boa			
15/09/2022	Organização da Sociedade Civil	Muito boa			
15/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa			
15/09/2022	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Precisamos do Zolgensma no *SUS*!!!! Urgente!!!! Maria passa na frente, Maria passa na frente, Maria passa na frente...		
16/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa			
16/09/2022	Paciente	Ruim	Sim, gostaria que Risdipam também fosse incluído para pacientes que perderam a capacidade de sentar sem apoio.		
17/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim			
17/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			
17/09/2022	Paciente	Boa			

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
18/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa			
19/09/2022	Profissional de saúde	Boa	Sugiro estruturar no protocolo o cuidado ampliado, com acesso ao suporte nutricional e assistência funcional como fisioterapia	Foi incluído no teste do pezinho, conforme a Lei 14.154/21, o rastreamento da AME (que deverá ser confirmada por teste específico) possibilitando rastreamento precoce da doença. Sugiro inclusão no protocolo.,	
19/09/2022	Profissional de saúde	Boa			
19/09/2022	Profissional de saúde	Ruim	1- Os estudos existentes mostram que o Risdplam é um excelente medicamento para a AME, assim como a nusinersena, 2- Não existem estudos mostrando a superioridade de um medicamento sobre o outro, 3- Na ausência de estudos comparativos, a melhor opção depende de análise individualizada, caso a caso, ,	4- Trabalho em Hospital das Clínicas e nunca tivemos complicação importante com as punções, 5- Também acho que é equivocada a ideia de que os custos são maiores com o nusinersena. Parece que depois de um certo peso isto se converte, 6- A escolha deve ser individualizada e com a participação familiar	
20/09/2022	Interessado no tema	Boa	Acredito que o próximo passo seja discutir AME tipo III, que não foi incluída nesse relatório.	Opções de tratamentos medicamentosos ajudarão pacientes e cuidadores.	
20/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Os médicos e familiares sabem o melhor caminho restringindo remédios vai fazer que o tratamento seja ruim ou ineficaz	O paciente com ame pode vir a ser produtivo a comunidade se tiver acesso a tratamento remédios sem restrição ele sendo adequadamente medicado seus familiares deram produtivos ele próprio também	
20/09/2022	Profissional de saúde	Ruim	A medicação inicial para AME deveria ficar a critério do médico prescritor, pois o tratamento dessa doença primariamente neurológica é complexo e individualizado, haja visto as complicações individuais apresentadas e também características pessoais de crianças acometidas.	Eficácia, segurança e por vezes preferência em realização de medicação intratecal, pois asseguramos que a medicação é administrada e com riscos mínimos. Em centros especializados a infusão se mostrou segura e deve ser uma opção de medicação inicial, principalmente nesses locais, há complexidade.	
20/09/2022	Interessado no tema	Muito boa	Se os filhos dos políticos precisassem deste remédio ele já estaria no SUS. Se existe uma chance de melhora com o remédio, ele deve ser dado à população. Podem tirar o dinheiro do Fundo Partidário, por exemplo, pra financiar o medicamento.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
20/09/2022	Paciente	Regular	"Critério de inclusão do Risdiplan tipo II acima de 12 anos ""preservada a capacidade de se sentar sem apoio""? Qual o sentido de não tratar pacientes que conseguem se sentar com apoio? ERRADO. Critério subjetivo trará prejuízo a pessoas ativas, trabalhadoras, pais de família, que esperam tratamento."	Deveria contemplar os pacientes com AME tipo III.	
20/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	"Critério de inclusão do Risdiplan tipo II acima de 12 anos ""preservada a capacidade de se sentar sem apoio""? Qual o sentido de não tratar pacientes que conseguem se sentar com apoio? Estes deviam ter PRIORIDADE pois tem MAIS URGÊNCIA de tratamento e não pode ser impedido."	Deveria contemplar os pacientes com AME tipo III.	
20/09/2022	Paciente	Ruim	Os tratamentos para atrofia muscular espinhal são para todos os tipos e idades. São tratamentos aprovados no mundo todo. A doença não pode esperar. É necessário que Spinraza e Risdiplan sejam disponibilizados pelo SUS para TODOS sem restrições. Eu necessito do tratamento com urgência.	Não cabe a CONITEC determinar ou restringir um tratamento aprovado mundialmente. Incorporem Spinraza e Risdiplan para AME no SUS para TODOS SEM RESTRIÇÕES DE TIPO E IDADE. URGENTE! É a minha vida e saúde em jogo.	
21/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta restringe o direito de escolha dos médicos e pacientes sobre qual melhor tratamento para cada caso. A AME é uma doença que precisa ser olhada de forma individualizada, por isso sou contra essa proposta e a favor do direito de escolha do médico e paciente em relação ao tratamento mais		
21/09/2022	Paciente	Ruim	Tenho ame 3 mais é criminoso depois de tanta luta para conquistar o tratamento o ministério da saúde querer restringir dificultar ou até mesmo impedir acesso a ame 1 e 2		
21/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Para o tratamento da ame, quem deve escolher seu tratamento deve ser o paciente juntamente com seu doutor !		
21/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Quem deve sugerir o que é melhor ao paciente é o médico e família. Cada indivíduo é um ser único sendo assim cada ser o tratamento é individualizado.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
21/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa			
21/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Atualmente a medicação é única expectativa de amenizar as complicações da ame, e deveria estar disponível para nossas crianças, com urgência!		
21/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Cada caso deveria ser avaliado individualmente!	Cada caso deveria ser avaliado individualmente!	
21/09/2022	Paciente	Muito ruim	Sou contra essa proposta porque restringe o direito de escolha dos médicos acerca do melhor tratamento que o paciente precisa. A análise deve ser de forma individualizada para os pacientes com atrofia muscular espinhal, razão pela qual sou contra essa proposta da CONITEC.		
21/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa			
21/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim			
21/09/2022	Paciente	Muito ruim	A proposta restringe o direito de escolha dos médicos e pacientes sobre qual melhor tratamento para cada caso. A AME é uma doença que precisa ser olhada de forma individualizada, por isso sou contra essa proposta da CONITEC e a favor do direito de escolha do medico e paciente.		
21/09/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	A decisão de qual medicação usar deve ser direito do prescritor e família.	É importante o acesso diferentes formas de administração.	
21/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa			

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
21/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa		Como é esse trabalho num centro de reabilitação onde observamos não só a estagnação da doença de caráter crônico assim como a melhora em vários aspectos motor e respiratório destes pctes...	
22/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim			
22/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			
22/09/2022	Profissional de saúde	Muito ruim			
22/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Desrespeito aos portadores de AME e classe médica. Não queremos restrições.		
22/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Medicos devem ser livres para definir o melhor tratamento para seus pacientes e sem escalas pre definidas, pois tais escalas não abragem a realidade do dia a dia.	As escalas motoras como estao postas não sao representacao do real ganho motor e qualidade de vida dessas portadores de ame! O exame clinico neurologico é o mais indicado.	
22/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			
22/09/2022	Interessado no tema	Muito ruim			
23/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Cada paciente e seu médico tem o direito de escolher o seu tratamento.		
23/09/2022	Interessado no tema	Muito boa		Nenhuma pessoa da sociedade tem o direito de restringir o acesso a algo que pode salvar uma vida,	
23/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
23/09/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		Decisão do tratamento deve ser pelo médico.	Muitas mães não usam medicação oral de maneira correta e continua, nem mesmo os anticonvulsivante. A medicação intratecal tem melhor resposta e é mais confiável.
23/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Na minha opinião o medicamento deve ser pra todos diagnosticado com a A.M.E, Principalmente aos que é diagnóstico recém nascidos		Todo tratamento precoce evita muitas circunstâncias desagradáveis, e irá trazer uma qualidade de vida para cada um com a atrofia muscular espinhal
23/09/2022	Paciente	Muito ruim		Na minha opinião o tratamento deve ser fornecido para todos com o diagnóstico. Sem inclusão de escolhas.	Se tem medicamento pra atrofia muscular espinhal, porque não fornecer para todos com AME??
23/09/2022	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim		Gostaria de dizer que qualquer pessoa e seu responsável é quem deve escolher qual melhor tratamento. A escolha é pessoal, dependendo de critérios clínicos e médico.	Sobre a autonomia do médico e o direito da família de escolher o melhor tratamento para o seu filho(a).
23/09/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		Não podemos estabelecer apenas a faixa etária para determinar qual medicamento deve ser usado para o tratamento do paciente com AME. Precisamos verificar as condições clínicas do paciente e também a aderência do paciente e da família ao tratamento.	Sim. Precisamos rever a liberação do tratamento medicamentoso modificador da doença para pacientes com AME tipo 3 e 4, pois são crianças, adolescentes e adultos que estão caminhando com vida social, escolar e laboral ativa, que quando perdem a marcha, em seguida perdem a força dos membros superiores
24/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa			
24/09/2022	Empresa	Muito boa			
25/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			
25/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa			
25/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			
25/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa			

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			
25/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			
25/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			
25/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	Boa			
25/09/2022	Interessado no tema	Regular		Nas discussões, levar em conta que a melhora na qualidade devida e conquista de autonomia com o uso deste medicamento, possibilita menor gasto com saúde pelo SUS	
25/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	Muito boa			
25/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			
25/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			
25/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa			
25/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Cada criança tratada de forma precoce ganha uma nova vida. Além do fato que o não tratamento onera o SUS com as possíveis complicações. Cada criança merece a chance de uma vida plena e normal. O direito a saúde é constitucional	Que se faça valer o direito constitucional a saúde	
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa			

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			
26/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa			
26/09/2022	Interessado no tema	Muito ruim			
26/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não se pode tirar o direito de decisão da família, paciente e médico.		
26/09/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Considero 'muito ruim' a recomendação da CONITEC. Definir linha de tratamentos dentro do PCDT, restringe a escolha clínica do médico. A definição da medicação deve ser feita de acordo com a avaliação clínica do paciente e em acordo com o médico, paciente e familiares.	. Deve ser levado em consideração, que não temos a mesma realidade em todo o Brasil. Muitas famílias do Nordeste e Amazonas por exemplo, não possuem geladeira para armazenar a medicação ORAL após reconstituição. O transporte da medicação de forma refrigerada nesses locais, também é um complicador.	
26/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa			
26/09/2022	Profissional de saúde	Boa	Gostaria que o médico tivesse a opção de escolher junto com o paciente e sua família qual a melhor terapia e que não houvesse uma imposição baseada pela idade. Além disso, seria importante incluir os pacientes com AME tipo 3 que não foram contemplados no PCDT.	Será muito importante o acréscimo de novas medicações no PCDT para tratamento da AME.	
26/09/2022	Profissional de saúde	Ruim	Sugiro que seja dado a opção de ambas as drogas, tanto nusinersena, quanto risdiplam como primeira linha de tratamento para AME		
27/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Acredito haja necessidade de revisão de alguns pontos, principalmente o embasamento para exclusão dos pacientes com AME tipo 3 da possibilidade de tratamento. O próprio PCDT apresenta dados de trabalhos publicados com desfechos favoráveis nessa população.	Acredito que a decisão de excluir os paciente com tipo III do acesso a esta medicação seja prematura, principalmente pelas evidências apresentadas em alguns trabalhos científicos publicados recentemente (https://doi.org/10.1002/acn3.51411 e https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000007527).	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
27/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Muitas crianças com AME podem ter qualidade de vida melhorada com o tratamento adequado	
27/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa	não	Excelente a possibilidade de tratar os pacientes neuro pediátricos com as medicações propostas.	
27/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sou a favor do direito de escolha		
27/09/2022	Profissional de saúde	Ruim	EM RELAÇÃO A ESCOLHA DO TRATAMENTO, A DECISÃO É DO MÉDICO BASEADO SEM DUVIDA AS EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS., PORTANTO NÃO DEVE SER LIMITADO O USO DO NURSINERSENA ACIMA DE 2MESES, A REALIZAÇÃO DE PUNÇÃO LOMBAR É REALIZADA DESDE O PERIODO NEONATAL, EM 26 ANOS DE ATUAÇÃO NUNCA TIVE QUALQUER COMPLICAÇÃO.	É IMPORTANTE QUE FIQUE CLARO EM RELAÇÃO A COMBINAÇÃO DE TRATAMENTO, ZOLGESMA + NURSINERSENA, ZOLGESMA + RISDISPLAM, NURSINERSENA + RISDISPLAM	
27/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa			
27/09/2022	Profissional de saúde	Boa		Sim, É preciso levar em consideração que hoje as farmácias que dispensam os medicamentos do CEAF/RJ não possuem condições para reconstituir o medicamento, que deve ser feito por profissional de saúde em condições especiais. Se isto não for acompanhado da solução, se tornará um problema prático.	
27/09/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	não	
28/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa			
28/09/2022	Interessado no tema	Muito boa			

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
28/09/2022	Profissional de saúde	Boa	Alguns critérios de Exclusão deveriam ser revistos, pois esta análise deve ser realizada no setting clínico de cada paciente e a decisão deve ser dos responsáveis e do médico.	Uma terceira opção terapêutica já está aprovada pela Anvisa, quem sabe se aguarda a inclusão desta terapia no roll de medicamento para se estabelecer o PCDT de forma integral.	
28/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	A autonomia de escolha do tratamento deve ser da família, paciente e médico.	Sim, ouvir os pacientes sempre!	
28/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	AME - Atrofia Muscular Espinhal é uma doença que precisa ser olhada de forma individualizada, por isso sou contra essa proposta da CONITEC e a favor do direito de escolha..	Tudo que NÃO PRECISAMOS é que o Ministério da saúde restrinja o direito de escolha da comunidade de AME. Respeitem a decisão Médica, das famílias e pacientes.	
29/09/2022	Profissional de saúde	Regular	Sou médica neurologia infantil do HUPE/UERJ e desde 2017 venho acompanhando pacientes com AME. No total hoje são 12 pacientes, sendo 8 com AME tipo 2 e 3 em tratamento com nusinersena e com GANHOS importantes em marcos motores, comprovando seu uso e segurança nestes pacientes.	Acredito que: 1) os pacientes com AME tipo 3 também podem se beneficiar de tratamento e 2) a escolha do medicamento apropriado entre risdipam e nusinersena pode ser da equipe médica. Em grandes centros não há dificuldade da aplicação do nusinersena e nem complicações de seu uso, sendo a droga segur	
29/09/2022	Profissional de saúde	Boa		Muito importante a incorporação dessa medicação no SUS	
29/09/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		Existem outros tratamentos para AME, e a prescrição médica deveria ser respeitada com sua devida autonomia. Cada caso deverá ser avaliado com posterior decisão do tratamento adequado,	
29/09/2022	Paciente	Muito boa	teste	teste	
29/09/2022	Profissional de saúde	Regular	Eu como médica que atuo nárea de doenças neuromusculares e aconpanho pacientes em uso de Nusinersena e Risdiplam acho que o PCDT deveria ter incluído pacientes com AME tipo III, uma vez que são pacientes ativos e ao perder a marcha pioram sua qualidade de vida e tornam-se menos produtivos.	A indicação para uso dos medicamentos deveria ser definida individualmente pelo médico com experiência em doenças neuromusculares afim de avaliar de acordo com cada perfil de paciente qual o melhor medicamento, especialmente para que se obtenha um melhor adesão e controle do tratamento.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
29/09/2022	Profissional de saúde	Regular	Acredito que a decisão de qual droga seja indicada é de responsabilidade médica de acordo com as características individuais e realidades de cada caso. Dessa forma, quanto maior a variabilidade de drogas, mais específica será a escolha do tratamento.	Acho importante a incorporação de drogas que mudem a história natural de uma doença tão cruel como a AME, possibilitando um futuro melhor para os acometidos, reduzindo os custos relacionados ao internamento hospitalar, além de permitir que essas pessoas trabalhem e contribuam para a economia	107 108
29/09/2022	Profissional de saúde	Ruim	A linha de tratamentos proposta no texto, restringe a escolha clínica de acordo com a especificidade do caso. Além de não levar em consideração as características regionais do vasto Brasil. Muitos dos pacientes demoram de 12 horas até 3 dias viajando de sua residência até o centro de atendimento.	Rever a consideração do paciente estar no 3º P de peso corporal para a idade como item de inclusão, que pode funcionar com item de exclusão. Pois muitas vezes o paciente está clinicamente em condições de receber o produto, tanto intratecal, quanto oral, apesar de estar de estar logo abaixo do 3º P.	
29/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Opinião favorável à incorporação do risdiplam ao SUS, visto que sua eficácia está bem estabelecida, sua posologia é indiscutivelmente mais vantajosa para pacientes menores de 2 meses e para aqueles com deformidades esqueléticas importantes, além de economia expressiva para gestão pública.	
30/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa		Comprova-se eficaz por evidências científicas das melhores práticas em prol dos pacientes, levando em conta a eficácia, a segurança e o custo.	
30/09/2022	Profissional de saúde	Boa			
30/09/2022	Interessado no tema	Muito ruim	A escolha da medicação tem que ser do médico de acordo com a clínica do paciente e perfil da família. fatores sócio econômicos precisam ser levados em consideração. Paciente tem geladeira?? Deslocamento é de muitas horas?? Como manter nesse deslocamento a medicação refrigerada? Tem energia na casa??	Pacientes com AME não podem esperar 12 meses para trocar de medicação em caso de falha ou não resposta. A doença é muito grave, principalmente Tipo 1 e o paciente pode vir a óbito. O custo do risdiplan é maior em pacientes com mais de 15 kilos na manutenção do tratamento. Honera mais o SUS.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
30/09/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não. concordo com as indicações		
30/09/2022	Profissional de saúde	Regular	Fiz várias sugestões em documento, porém não consegui anexar. Entrei em contato com a Conitec, que orientou que eu as enviasse para o email dgitis@saude.gov.br (Departamento de gestão e incorporação de tecnologia em saude). O documento foi enviado para esse e mail. Grata.	Fiz várias sugestões em documento, porém não consegui anexar. Entrei em contato com a Conitec, que orientou que eu as enviasse para o email dgitis@saude.gov.br (Departamento de gestão e incorporação de tecnologia em saude). O documento foi enviado para esse e mail. Grata.	
30/09/2022	Profissional de saúde	Regular	"Onde diz ""O tratamento medicamentoso para pacientes maiores que dois meses de idade e que preenchem os critérios de inclusão deste Protocolo (Item 5) deve ser iniciado com risdiplam"" por ""a escolha da medicação fica a critério do médico prescriptor ou centro de referência após conversa com a família."	Incluir no PCDT a escala Medida de Função Motora - MFM 20 e MFM 32, visto que essas ferramentas são validadas no Brasil, além de incluir avaliação mais detalhada de membros superiores, enquanto que a HFMSE não traz esses domínios, o que é essencial de se avaliar nos pacientes com AME 2.	
01/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa			
01/10/2022	Interessado no tema	Muito boa			
02/10/2022	Interessado no tema	Muito boa		Quem tem ame tem pressa	
02/10/2022	Profissional de saúde	Muito boa			
02/10/2022	Profissional de saúde	Regular	Gostaria de alterar a proposta. Sugiro que, como ocorre em outros países, não haja linhas de tratamento e que o mesmo possa ser definido entre o médico e o paciente.	Há pacientes que estão com muito boa resposta a nursinersena. Ademais, em pacientes com maior peso, o custo da nursinersena acaba sendo melhor.	
02/10/2022	Profissional de saúde	Boa			
02/10/2022	Interessado no tema	Boa			

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa			
02/10/2022	Profissional de saúde	Ruim		Não existem dados que corroborem a superioridade de uma medicação sobre a outra nessa idade, a decisão de escolha de medicação deve ser feita pelo médico juntamente com a família. Aplicação intratecal pode ser uma opção importante para manter adesão dos pacientes	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	O medicamento é a única solução então por favor façam o SUS liberar	É uma doença que está deixando os pais desesperados atrás de uma solução	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	O médico precisa ter autonomia de prescrição da melhor conduta terapêutica indicada ao paciente e em comum acordo com a família.	A medicação nusinersena tem apresentado evolução no quadro clínico dos pacientes de forma surpreendente, modificando completamente a qualidade de vida dessas crianças.	126
02/10/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Há 3 terapias destinadas à AME. Como médica, considero de extrema importância a decisão sobre qual é a melhor terapia considerando aspectos clínicos, sociais, conveniência, resultados dos estudos clínicos. Chama-se autonomia médica que não pode ser ferida com essa proposta absurda.	Sabemos a importância do tratamento individualizado, portanto a decisão compartilhada entre médicos, pacientes, familiares é essencial, sempre respeitando a autonomia de decisão dos médicos. Medicina ética e baseada em evidência deve considerar a realidade e a clínica do paciente. AUTONOMIA.	
02/10/2022	Profissional de saúde	Ruim	"A inclusão de ""linha de tratamento"" desfavorece a escolha do melhor tratamento individualizado definido entre o médico e paciente / sua família. Já temos ótima experiência com o uso da Nusinersena intratecal, a qual tem se mostrado absolutamente segura e eficaz."	A via intratecal tem evidenciado altíssima taxa de adesão ao tratamento. Quem irá comprovar a adesão ao tratamento via oral? Crianças sofrem viroses, indisposição gastrointestinal, algumas não aceitam receber medicação viral oral, cospem / colocam a medicação fora.	
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	Regular	SIM, VIDE ARQUIVO ANEXO.	SIM, VIDE ARQUIVO ANEXO.	129

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
03/10/2022	Profissional de saúde	Regular	A OPÇÃO DE RISDIPLAN OU NUSINERSENA DEVE SER ENTRE O PACIENTE E O MEDICO , O TEXTO DIZ QUE A PRIMEIRA ESCOLHA SERA O RISDIPLAN (DISCORDO) CADA UM TEM SUAS VANTAGENS E DESVANTAGEM E O MELHOR REMEDIO É O QUE ESTA DE MAIS FACIL ACESSO AO PACIENTE. POR VIA ORAL CRIANÇA COSPE, ADULTO PREFERE VO,	RISDIPLAM É MAIS BARATO QUE NUSINERSENA ATÉ 12 KG. ADULTO PREFERE VO DESDE QUE NAO PRECISE VIAJAR TODO MES PARA PEGAR O MEDICAMENTO. TODOS PACIENTES SAO CAPAZES DE DILUIR O RISDIPLAM NAO PRECISA SER FARMACEUTICO. TENHO +DE 50 PACIENTES TOMANDO RISDIPLAM COM BONS RESULTADOS INCLUSIVE MOTOR .	
03/10/2022	Profissional de saúde	Regular	O uso de medicação oral no primeiro ano de vida para patologia que exige controle rigoroso é inadequado, pois pode haver administração inadequada.e pelo refluxo fisiológico do lactente é agravado.	O custo do risdisplan não pode ser adequadamente mensurado, pois é ajustado ao peso ,cuja previsibilidade é variável, portanto sua comparação ao nusinersena não é honesta neste aspecto.As conclusões são errôneas.	
03/10/2022	Profissional de saúde	Ruim	O tratamento da AME se restringir à medicação Ridisplan é uma limitação muito grande. Muitos pacientes estão bem adaptados ao uso do nusinersena, muitos devido à idade apresenta dificuldade em utilizar a medicação via oral., É importante que todas opções terapêuticas estejam disponíveis		
03/10/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Deve ser indicado o melhor tratamento possível e a decisão deve ser feita de acordo com o caso clínico.	A ampliação de opções terapêuticas para uma condição tão grave é fundamental, mas a escolha terapêutica deve ser a melhor possível para cada criança, portanto a indicação do tratamento mais adequado a cada caso deve ser feita pelo médico do paciente e a decisão tomada em conjunto com a família.	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Precisamos do direito da escolha para qualquer tratamento.		
03/10/2022	Profissional de saúde	Muito boa			

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
03/10/2022	Profissional de saúde	Regular	"A escolha da medicação deveria ser do médico prescritor. Temos duas medicações com mecanismos de ação semelhantes (modificadores de ""splicing""), porém com vias de administração distintas. A despeito de concordar com a maior complexidade da infusão intratecal, a decisão deveria ser do médico."	No momento, como a triagem neonatal para a AME não está implementada, os diagnósticos, quase sempre, estão sendo estabelecidos após os 2 meses de idade. Desta forma, este PCDT, na prática, restringe o tratamento a uma única medicação.	
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	Muito boa			
03/10/2022	Profissional de saúde	Boa	As considerações estão descritas em documento anexo.	As considerações estão descritas em documento anexo.	
03/10/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim. Devido à instabilidade no site não tem sido possível adicionar os anexos, sendo assim os documentos foram enviados por e-mail para conitec@saude.gov.br e digitis@saude.gov.br. Peço que leiam os arquivos enviados.	Sim, posição contrária às linhas de tratamento para Atrofia Muscular Espinhal. As justificativas estão em anexo nos endereços conitec@saude.gov.br e digitis@saude.gov.br. devido à instabilidade do sistema, peço que leiam os arquivos enviados.	
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	Ruim	Para pacientes com AME 5q do Tipo 2: Sintomáticos: crianças com diagnóstico genético confirmado de AME 5, início dos , sintomas entre 6 e 18 meses de vida, e ter até 25 anos de idade no início do , tratamento, OU ter mais de 25 anos de idade no início do tratamento e preservada , a (vide anexo n email)	A terceira consideração é que o direcionamento dos tratamentos iniciais só faz sentido se, em qualquer caso, , sempre justificado pelo médico assistente, possa ocorrer a migração posterior para outro tratamento de forma , suave, sem grandes desgastes para o paciente e sua família. (vide anexo email),	140
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim			
03/10/2022	Profissional de saúde	Boa	Em anexo algumas considerações.	Em anexo algumas considerações.	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	A autonomia de escolha do tratamento deve ser da família, paciente e médico. Esta é uma doença que atinge cada pessoa de forma diferente e a melhor decisão de tratamento deve ser definida de indivíduo a indivíduo e não de uma maneira massificada.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
03/10/2022	Profissional de saúde	Ruim	O médico deve ter autonomia para escolher melhor proposta de tratamento de acordo com o quadro clínico do paciente, diante das opções existentes no mercado.		
03/10/2022	Interessado no tema	Muito boa			
03/10/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	A limitação da opção terapêutica a maiores de 2 meses de idade é muito ruim, já que não possibilita que possamos utilizar também o nusinersen nesses pacientes. A escolha deveria partir do médico assistente, e não de um protocolo fixo e engessado.		
03/10/2022	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	A Roche agradece a oportunidade de contribuir para esta CP, a qual representa um avanço no tratamento de pacientes com atrofia muscular espinhal no SUS, com a inclusão do risdiplam como uma opção terapêutica.	A Roche encaminha em anexo mais detalhes sobre suas considerações relacionadas ao relatório técnico publicado.	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa			
03/10/2022	Profissional de saúde	Regular	Devido a complexidade da AME, limitar a escolha da medicação modificadora de doença ao tipo de ame, ao aparecimento dos sinais e sintomas, pode atrapalhar ao prognostico ou mesmo a acessibilidade a medicação, Deixando como possibilidade autonomia tambem da familia. ANEXO POR EMAIL	como exemplo ainda podemos destacar consideração o armazenamento adequado da medicação. Como nosso país existe acesso a diferentes contextos sociais, Tb podemos pensar na presença ou não de deformidades que possam inviabilizar a escolha da medicação via intratecal, podendo ser usado de forma oral.	149
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim			
03/10/2022	Interessado no tema	Muito ruim	A "proposta da conitec visa restringir a opção do médico e paciente quando a escolha do melhor tratamento. a AME é uma doença que a 6 anos atrás, não havia tratamento modificador. Apenas paliativo. Agora, com três opções de tratamento disponíveis, é um retrocesso restringir aos pacientes a apenas 1	"o quesito ""preço"" que está sendo comparado, está sendo feito de maneira errada, uma vez que o tratamento que a conitec julga ser o melhor por questões financeiras, é dosado de acordo com o peso da criança, o que faz ele ser mais caro com o decorrer dos meses."	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim			
03/10/2022	Profissional de saúde	Boa	Os meus comentários acerca do atual PCTD, com muitos avanços em relação as primeiras iniciativas voltada aos pacientes do Atrofia Muscular Espinhal, refletem minha experiência, como neuropediatra, com foco no acompanhamento de pessoas com doenças neuromusculares desde 1988. Vide anexo (e-mail).	Aspectos referentes ao tratamento não medicamentoso multidisciplinar infelizmente tem um enfoque muito superficial. Sobre o medicamentos ambos tem indicação, ambos devem ser interrompidos durante gestação e regressão nem sempre é por falha terapêutica. Detalhes no anexo (enviado por e-mail).	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim			
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Não	Como estão sendo descobertos novos meios de tratamento é necessário que os PCDTs sejam revisados e atualizados periodicamente, conforme estabelecido.	
03/10/2022	Profissional de saúde	Ruim	A atualização do PCDT em indicar o Risdipnam como terapia para todos os maiores de dois meses implica numa diminuição da autonomia médica de escolha. Na minha percepção a aplicação intratecal é segura e oferece poucos riscos.	Nem todos os pacientes da nossa realidade possuem condições para bom armazenamento refrigerado da medicação.	
03/10/2022	Profissional de saúde	Regular	Creio ser adequado e conveniente estender o uso de nusinersena e risdiplam para pacientes com AME tipo 3, pelo menos para aqueles deambulantes.		
03/10/2022	Paciente	Ruim	Como familiar, escrevo para me posicionar contra a atualização do (PCDT) da AME 5q tipo I e II da forma proposta pela CONITEC. Considerada a relevância do PCDT para o cuidado das pessoas com AME o texto que está agora em consulta pública é muito ruim, uma vez que estabelece, Linhas de tratamento .	Peço que a CONITEC reveja seu posicionamento e retire o estabelecimento de linhas de tratamento, haja visto que os tratamentos incorporados ao SUS são seguros e eficazes e que praticamente nenhum outros país recomenda linhas de tratamento na AME. A decisão do tratamento deve ser da família e Medico	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
03/10/2022	Profissional de saúde	Ruim	O médico especialista (neurologista Infantil) deve ter autonomia para escolher o tratamento mais adequado a cada paciente a depender da sua situação de saúde e também social.	A autonomia de escolher qual o tratamento mais adequado para aquele paciente e sua situação médica e social. deve ser do médico junto da família do mesmo. Pois no serviço em que eu trabalho no estado do Ceará as condições sociais e intelectuais da família são relevantes.	
03/10/2022	Profissional de saúde	Boa	Sim. Estou enviando em anexo, mas para os e-mails conitec@saude.gov.br e dgitis@saude.gov.br devido á instabilidade no site, que está impedindo anexar o arquivo.	Sim. Estou enviando em anexo, mas para os e-mails conitec@saude.gov.br e dgitis@saude.gov.br devido á instabilidade no site, que está impedindo anexar o arquivo.	160
03/10/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não.	Não.	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Os critérios de inclusão e exclusão deverão ser analisados e discutidos pelos médicos e familiares e não pelo entendimento da Conitec. Uma das agências, NICE, da Inglaterra, que é referência para a Conitec, não estabelece NADA nesse sentido. https://www.nice.org.uk/	Estão tirando a autonomia dos médicos impondo uma medicação em detrimento da outra . Levamos tanto tempo para incorporar 2 medicações no SUS e agora qualquer restrição não pode ser aceita.	
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	Boa	sim, vide arquivo em anexo	sim, vide arquivo em anexo	
03/10/2022	Profissional de saúde	Regular	Gostaria que ficasse a cargo do medico a escolha da terapia. Aplico Spinraza ha 4 anos em pacientes com AME e nunca tive complicacoes. Todos ospaciebtes apresentaram ganhos motores importantes e, por conseguinte, melhro qualidade de vida. Alem disso,a grande maioria dos pacientes tem AME 2 /3 e mais	A maioria dos pacientes tem. Mais de 13kg e tem.vomitos frequentes por qq infecção.	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença muito séria e incapacitante, até pouco tempo sem tratamento. É muito ruim que se defina uma linha de cuidado tirando a autonomia do médico responsável em poder indicar o tratamento que acredite ser o mais adequado para cada paciente.	O medico, em conjunto com o paciente e família deve ser o responsável por escolher e indicar o tratamento que acredita ser o mais favorável a cada caso. É preciso considerar que os cálculos não são fidedignos a realidade do Brasil e que diversas situações podem colocar em risco o tratamento.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
03/10/2022	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito ruim	Sim. Informações em documento enviado via e-mail por dificuldades técnicas da plataforma de anexo.	Sim. Informações em documento enviado via e-mail por dificuldades técnicas da plataforma de anexo.	
03/10/2022	Profissional de saúde	Regular	A ESCOLHA TERAPÊUTICA DEVE SER REALIZADA DE FORMA, INDEPENDENTE PELO PROFISSIONAL MÉDICO JUNTO AO PACIENTE E FAMILIARES	TENHO EXPERIÊNCIA NO TRATAMENTO COM NUSINERSENA (SPINRAZA) (4 CASOS) E ONANSEMOGENE (ZOLGENSMA) (2 CASOS), TODOS COM ALGUMA MELHORA, MAS NO INÍCIO DO TRATAMENTO OS PACIENTES JÁ TINHAM SINTOMAS.	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa			
03/10/2022	Profissional de saúde	Muito boa		Participei de apresentacoes de casos de pacientes com Ame que foram tratados mostrando resultados muito bons em relacao a melhora dos sintomas e qualidade de vida	
03/10/2022	Profissional de saúde	Regular	"Sim. No item 7.2, ("O tratamento medicamentoso... deve ser iniciado com risdiplam..). A escolha escolha entre os tratamentos disponíveis deve ser individualizada, usando um processo de tomada de decisão compartilhada. Anexei resultados de nossa experiencia com Nusinersena, sem complicacoes. "	Recomendo que seja oferecido todos os tratamentos disponíveis (nusinersen, onasemnogene ou risdiplam) e que a escolha entre esses tratamentos deve ser individualizada (custo do medicamento, disponibilidade, perfil de efeitos adversos, carga de administração e valores e preferencia compartilhada)	
03/10/2022	Profissional de saúde	Boa	A decisão final de escolha da medicação deverá ser tomada pelo médico especialista assistente do caso. Vivemos em um país onde as condições sociais muitas vezes não são adequadas e muitas famílias não tem grau de instrução suficiente ou local adequado para armazenar o medicamento oral.		
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	Boa	Sim. Conforme documento anexo.	Sim. Conforme documento anexo	
03/10/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não é o caso	Nada a acrescentar	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
03/10/2022	Profissional de saúde	Ruim	A definição da terapêutica de escolha deveria ficar a critério do médico prescritor. A decisão do uso do risdiplam ou da nusinersena se baseando apenas na faixa etária do paciente é simplista e não abarca aspectos individuais de cada paciente.	Apesar de acreditar ser positiva a incorporação do Risdiplam para tratamento da AME, aspectos individuais podem guiar a escolha terapêutica. Para pacientes com adesão terapêutica questionável a aplicação intratecal tem grande benefício. por garantir a administração regular	
03/10/2022	Profissional de saúde	Regular	As evidências de ensaios clínicos e estudos observacionais de nusinersena e risdiplam são suficientes para justificar sua incorporação também para o tipo 3 da AME 5q, cujo tratamento ainda é uma necessidade não atendida no SUS.	É injustificável que o PCDT não abranja o tipo 3 da AME 5q. Além disso, os pacientes com tipos 1 e 2 precisam de ampliação das possibilidades terapêuticas, e não de restrição (como a determinação de que todos os pacientes com 2 meses ou mais sejam tratados com risdiplam).	
03/10/2022	Profissional de saúde	Ruim	A MEDICAÇÃO ESCOLHIDA PARA O TRATAMENTO DE PACIENTES COM AME DEVE SER UMA ESCOLHA DO MEDICO, FAMILIA E PACIENTE E NÃO IMPOSTA PELA REDE PUBLICA, POIS SUAS NECESSIDADES SÃO INDIVIDUALIZADAS. O NURSINSENSA TAMBÉM APRESENTA RESULTADOS CIENTIFICAMENTE COMPROVADOS AOS PACIENTES COM AME.	EXISTEM FATORES QUE PODEM LIMITAR UMA CORRETA ADMINISTRAÇÃO DA MEDICAÇÃO ORAL DA MEDICAÇÃO, COMO O ARMAZENAMENTO INADEQUADO EM SITUAÇÕES PRECÁRIAS, POR EXEMPLO. O CONTROLE DE ADESÃO POR PARTE DO PACIENTE TAMBÉM FICA MUITO MAIS LIMITADO.	
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	Boa	Consideramos a proposta boa, uma vez que o custo efetividade vai permitir tratar os pacientes com atrofia muscular espinhal do tipo III que haviam ficado fora do último PCDT, Vale ressaltar ainda a garantia da autonomia médica na prescrição e escolha do medicamento após avaliação clínica.	Uma vez que estamos falando em uma doença heterogênia em sua apresentação, o médico precisa ter autonomia em sua decisão e escolha terapêutica de acordo com a individualidade de cada paciente.	
03/10/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Infusão intratecal do spinraza não é ideal. Mais trabalho e custo nos hospitais, maior sofrimento para os pacientes., Ideal são medicamentos via oral.	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Somente o médico que acompanha o paciente deve ser capaz de avaliar e indicar o melhor tratamento de acordo com cada caso, numa doença tão séria e de tantas variações clínicas observadas somente através do acompanhamento diário é impossível generalizar o tipo de tratamento.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O Zolgensma salva a vida das crianças e deveria ser a principal indicação para tratamento precoce de AME		
03/10/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	O tratamento atual de pacientes com AME deverá ser indicado de forma individualizada, uma vez que não haja superioridade, evidenciada por evidência robusta, entre as opções terapêuticas atuais. Esse direcionamento, quase que exclusivo, para o risdiplam não representa a realidade do nosso público.	Preparo em farmácia hospitalar, ajuste de acordo com o peso, acondicionamento do medicamento de forma errada, impossibilidade de ofertar novamente em caso de vômito / perda da dose, são algumas das desvantagens frente ao nusinersena. Não há falhas de infusão de nusinersena mesmo em escolióticos.	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, desejo a inclusão do Zolgensma no SUS para todos os tipos de AME.		
03/10/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Acredito que a escolha do tratamento deva ser ampla e definida pelo que melhor atender a necessidade do paciente.	O paciente com AME deve ser avaliado como um todo, não somente por escalas funcionais, para melhor guiar a escolha do tratamento medicamentoso.	
03/10/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim , Acredito que o PCDT não deve limitar a escolha de medicamentos, cabendo, assim, ao médico e à família a escolha do fármaco a ser utilizado em cada caso.	Sim , Não existe superioridade cientificamente comprovada de um terapia isolada. As agências regulatórias internacionais não restringem o uso de um determinado medicamento. INFORMO QUE NÃO CONSIGO ANEXAR RELATÓRIO PESSOAL POR INSTABILIDADE DO SISTEMA, O MESMO SERÁ ENVIADO POR MAIL. PEÇO CONSIDERAR!,	184
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	Boa	A garantia da autonomia da prescrição tem que ser clínica.	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Anexos
03/10/2022	Profissional de saúde	Regular	Sim, concordo com a indicação do Risdiplam para AME tipo I e tipo II, mas não vejo a necessidade de linha de tratamento e obrigação de iniciar com risdiplam em pacientes maiores que 2 meses de idade. Tenho experiência com mais de 70 pacientes tratados com Nusinersena (publicada em Mendonça RH).	Nas experiências publicadas, a punção intratecal não foi um problema. A depender da experiência do aplicador e do local onde o paciente se encontra, pode ser até preferível a medicação oral. Prezo pela autonomia médica, podendo o mesmo optar pela melhor medicação para cada perfil de paciente com AME	
03/10/2022	Profissional de saúde	Regular	É FUNDAMENTAL INCLUIR PACIENTES COM AMIOTROFIA ESPINHAL TIPO 3 VISTO QUE SAO OS PACIENTES COM PROGRESSAO MAIS LENTA DA DOENCA E QUE, PORTANTO, POSSUEM MAIOR POTENCIAL DE RESPOSTA CLÍNICA, JA EXISTEM VARIOS ESTUDOS DEMONSTRANDO QUE EH UM GRUPO DE PACIENTES COM AMIOT ESPINHAL QUE SE BENEFICIA	ESTAMOS TRATANDO DOIS IRMAOS ADULTOS COM AME TIPO 3 E VERIFICAMOS QUE HOUVE GANHOS EM AMBOS, MESMO ESTANDO EM FASES DIFERENTES DE EVOLUCAO, O QUE PROVA QUE UM PACIENTE COM AME TIPO 3 INFANTIL TEM PLENAS CONDICOES DE RESPONDER Á TERAPIA DE MANEIRA DURADOURA E MESMO REVERTER ALGUMAS PERDAS JA ADQUIRI	