

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Onasemnogeno abeparvoveque para o tratamento de atrofia muscular espinhal (AME) - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
13/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do Zolgensma no SUS é urgente!!! Quem tem AME tem pressa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento mesmo que não comprovado, sua eficiência, merece sim ser incorporado pois todos os usuários do medicamento conseguiram uma qualidade de vida melhor, então acho super importante para os portadores de AME, que não tem condições de comprar , ter acesso através do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Temos o spinraza que hoje é ofertado no SUS, mas não tem os mesmos efeitos que o ZOLGENSMA, ele sim é apropriado para salvar e dar uma melhor qualidade de vida para essas crianças , Positivo: O Spinraza trata de retardar a doença, mas isso não ajuda a criança, é um remédio que ajuda só a retardar a doença., Negativo:</p>	
13/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai mudar a história clínica da doença. Esse medicamento pode mudar a história dos portadores de atrofia muscular espinhal. É muito importante para a sociedade ter acesso gratuito a essas novas tecnologias. Esse medicamento vai trazer vida nova para esse pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza ( nusinersena) e meu filho vem tendo muitos ganhos motores e respiratórios. A sua qualidade de vida mudou muito pra melhor e creio que com a adição de mais um tratamento mais crianças vão ter uma chance de mudar suas vidas. , , Positivo: Meu filho vem apresentando muitas melhoras com o medicamento Spinraza espero que o zolgesma seja aprovado para que crianças possam ter uma chance de vencer essa doença. , Negativo:</p>	
13/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que muda completamente o curso da doença deve ser considerada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza e Zolgensma , Positivo e facilidades: Ganho de marcos motores, diminuição de cialirreia e disfagia., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora transitória no quAdro geral, Negativo: Dificuldade de aplicacao</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é o melhor para a AME e é milionário, portanto tem que ser incorporado no SUS porque as famílias não tem condições de pagar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma (Onasemnogeno abeparvoveque), Positivo e facilidades: Muitos. Minha filha só mexia os dedinhos da mão e piscava, hoje ela tem controle de cabeça e tronco, tem força nas mãos e braços, consegue pegar objetos, mexe as pernas, fica sentada sem apoio por alguns minutos, fala, melhora significativa na parte respiratória, enfim, são muitos ganhos., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Ele pára a progressão da doença. Melhora a parte respiratória., Negativo: Aplicação intratecal em ambiente hospitalar.</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há vários portadores que receberam a medicação tem resultados positivos in loco. Além de ser dose única, portador poderá receber a medicação tão logo ao diagnóstico, ainda assintomático. Economizando Milhões aos cofres públicos com outros medicamentos paliativos e cuidados médicos vitalícios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo e facilidades: Ganhos musculares, desenvolvimento de movimentos motores e da fala. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: Bloqueio da doença de modo paliativo., Negativo: A aplicação do Spiranza, método extremamente invasivo na coluna vertebral, pela vida toda.</p>	
13/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento é revolucionário, se aplicado precosemente , a criança terá uma vida normal. Além disso, a utilização do medicamento reduz custos publicos com internações, fisioterapias e o outro medicamento paleativo o spiranza , na qual não resolve o problema do gene</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remedio que devolve qualidade de vida as crianças, que qdo apicado antes que surjam os sintomas a criança cresce sem sequelas e para isso deve ser diagnosticado no teste do pezinho. Um custo beneficio maravilhoso, por ser uma dose única...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Existe o spiranza que deve ser ministrado por uma vida toda sendo muito mais caro a longo prazo, Positivo: O spiranza ele paralisa a doença onde ela está, o Zolgensma devolve qualidade de vida, Negativo:</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
13/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os resultados obtidos com esse remédio são realmente revolucionários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como estudante de psicologia a medicação no sus , ajudará a criança a ter uma qualidade de vida melhor. Assim como os pais. Pois se as crianças estão vivendo o melhor o país estarão também. Estamos nos tempos que precisamos de saúde, físico e mental .Temos direitos a vida e nenhum vida tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cada vida importa, por mais qualidade de vida dos brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Demonstra bastante eficácia e todas as vidas importa !! A AME Mata</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É única forma de parar a doença, evitando que o sintomas da atrofia muscular apareça e a criança possa evoluir com uma vida normal.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho fez o zolgensma por via judicial quando tinha 6 meses de vida. Hoje está com 1 ano e 4 meses, e vem apresentando grandes melhoras na sua qualidade de vida., Positivo e facilidades: Única dose, Melhora de movimento de braços e pernas, sustentação de pescoço, melhora na qualidade respiratória , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Bom TB, mas não para a doença, apenas retarda ela , Negativo: Aplicação para a vida toda</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Onasemnogeno abeparvoveque, deve ser incorporado ao sus, pois é a única medicação no mundo capaz de interromper o avanço da Atrofia Muscular Espinhal e favorecer ao paciente qualidade de vida, minha filha tomou e tem tido muitos ganhos, apresentado maior tônus muscular.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Onasemnogeno abeparvoveque, Positivo e facilidades: Minha filha passou a sustentar a cabeça, esticar os braços, estabilidade clinica, deglutição de saliva, passou a ficar mais tempo fora da ventilação mecânica, carrega objetos que antes era impossível, está começando a querer rolar, grita muito mais alto do que antes da medicação. , Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Pouca coisa mudou, mesmo tomando o spinraza, minha filha não sustentava a cabeça, não virava, não deglutia saliva, e as internações eram constantes, Negativo: O resultado negativo, era que minha filha, não tinha força suficiente pra fazer qualquer coisa, nem sustentar a cabeça</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos Direito a vida! Portanto qualquer esperança de cura deve se levar em conta.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo e facilidades: Muitas crianças que fizeram uso do Zolgensma, hoje estão em recuperação espantosa. Por isso que o mesmo deve ser usado logo que for diagnosticado , Negativo e dificuldades: Nenhuma. Por isso a necessidade de tomar logo qdo for feito o diagnóstico</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
13/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com ame e suas famílias precisam de apoio, seja com medicação, com terapias etc</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Ganho de tonus muscular, força, melhora na deglutição e respiração, ganho de peso, melhora na fonética, entre outros., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza., Positivo: Paralisação parcial da doença, mas sem muitos ganhos significativos., Negativo: A necessidade de uso contínuo, a dificuldade de aplicação, principalmente em crianças com desvio em coluna.</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há inúmeras provas da qualidade de vida que as crianças que utilizam o Zolgensma adquirem...qualidade que não se verifica com o uso das medicações já disponíveis no SUS hje...torço para que seja sim incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma crianças próximas que tomaram e tiveram um excelente desenvolvimento: Lívia Teles/Eloá Helena/Valentina Riboli/João Emanuel/ Gabriela Giancarlo e vários outros ...tenho contato com as mães dessas crianças e todas falam do antes e depois do Zolgensma. , Positivo e facilidades: Firmeza da cabeça, movimentos ,deglutição, respiração, firmeza do tronco,enfim muita independência da criança para atividades simples tais como levar alimento a boca., Negativo e dificuldades: A principal pontuação é a reação que ocorre em alguns pacientes em relação ao fígado...mas os benefícios do Zolgensma são muito maiores que o risco da reação que ele pode causar.</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Zolgensma é o único medicamento capaz de barrar a AME, mas avanços inacreditáveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	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	Anexos
13/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São muitas crianças que dependem dessa medicação para o aumento da qualidade de vida e conforto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância e necessário a incorporação Onasemogemo no sus</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso de Leflunomida e Etanercept, Positivo e facilidades: A melhora nos sintomas da minha doença e uma melhora na minha qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alta importância para o desenvolvimento da saúde dos portadores de AME.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza e Zogesma , Positivo e facilidades: Pacientes apresentaram melhora no desenvolvimento das funções de deglutição e fala após o uso das medicações . , Negativo e dificuldades: Dificuldade maior na espera da aplicação. Quanto mais tardar mais atrasado será o desenvolvimento das funções</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É notória a evolução dos pacientes que recebem a medicação. Além disso, apesar do tratamento ser de alto custo, ele é utilizado em dose única, o que faz com que a longo prazo se torne mais barato do que as outras medicações existentes e incorporadas ao SUS, que precisam de uso vitalício</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
13/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva vidas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma , Positivo e facilidades: Devolutiva de vida para muitas crianças e famílias que não tinham mais esperanças., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos incluir este medicamento para salvar a vida das crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Melhora a coordenação motora, Melhora na parte respiratória, Melhora na deglutição, Redução de internações na rede pública 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos o direito de viver e se há o mínimo de chance de uma criança viver e ter uma vida normal ela deve ser tentada. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar uma vida é muito importante., Visto que muito dinheiro e encaminhado para áreas que não se referem a saúde , educação, habilitação e segurança 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante dos notórios progressos das crianças que receberam a medicação 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
13/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho a evolução de várias crianças que tiveram acesso ao tratamento, e é notável sua eficácia. E quanto mais precocemente administrado, melhores os resultados. Por isso que a disponibilidade no SUS, além de evitar a judicialização, trará menores gastos com as intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Zolgensma, além de garantir vida a quem tem AME, também diminuí gastos com internação hospitalar, proporciona menos equipes em Home Care e auxilia a criança a pausar a morte de seus neurônios motores. Mas como o principal citado no início, garante vida a todo e qualquer portador da doença. A AME m</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma urgência pras famílias que necessitam desse medicamento e não tem condições financeiras. É desesperador acompanhar famílias que passam por essa situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	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>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento indispensável para o tratamento da doença e que é de difícil acesso a pessoas comuns, devido o custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Havendo risco para saúde da criança, deve ser dada a oportunidade de escolha à mãe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que essa medicação salvará muitas vidas, o meu sobrinho foi salvo! E terá uma excelente qualidade de vida !</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo e facilidades: Ganho de peso, ganho de movimentos outrora não existentes, melhora substancial na respiração, deglutição. , Negativo e dificuldades: Absolutamente nenhuma, só houve ganhos!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O outro medicamento é o SPINRAZA que também trouxe melhoras, ou retardou que a doença avançasse ainda mais rápido. , Positivo: O retardo da evolução da doença, nos ofereceu tempo para poder corrermos atrás do Zolgensma. , Negativo: Não é tão eficiente quanto o Zolgensma, a aplicação é dolorida e precisamos levar meu sobrinho para a capital para ser aplicado, o que é desgastante demais .</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento necessário as crianças com AME, não pode ser negado o direito a vida, ainda mais de crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento extremamente caro, sendo assim é praticamente impossível para um cidadão comum adquirir, dessa forma é muito importante que o SUS forneça ou ajude a obter.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara não pode ser tratada como não rara. Bebês com essa doença, hoje podem ter um futuro longo e sadio graças a essa medicação., Portanto, o governo tem a chance de tratar todos os brasileiros que virem a nascer com AME e terem um futuro digno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito a vida, as crianças com AME precisam ter acesso a médica Zolgensma, que já foi testado com a única medicação que trava o avanço da doença, e sendo utilizado antes dos primeiros sintomas pode proporcionar uma vida normal a pessoa com o diagnóstico AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<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	Anexos
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha fez utilização do Zolgensma da Novartis em 28/12/21 e, sem o uso do Spinraza ou Ridisplam, conseguiu atingir marcos de desenvolvimento que não conseguia antes da utilização. Além deste fator, temos o custo dos demais medicamentos, que no longo prazo se superam ao custo do Zolgensma.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha fez utilização do Zolgensma da Novartis em 28/12/21 e, sem o uso do Spinraza ou Ridisplam, conseguiu atingir marcos de desenvolvimento que não conseguia antes da utilização., Positivo e facilidades: "Minha filha conseguiu ""rolar"" novamente após o uso do medicamento, sentar-se sozinha sem apoio e esta apresentando desenvolvimento de marcos motores que não conseguiria se não fosse pela utilização deste medicamento no curto prazo. ", Negativo e dificuldades: Não tive experiências negativas com o medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos urgente do medicamento no SUS para nossas crianças terem acesso logo que recebem o diagnóstico. Isso diminuiria muito das internação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora a coordenação motora, Melhora na parte respiratória, Melhora na deglutição, Redução de internações na rede pública., Negativo e dificuldades: Com o medicamento não há pontos negativos. As crianças AME ganham qualidade de vida.</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS, para facilitar e aprimorar o tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho válido o SUS e liberar o Zolgensma as famílias não tem condições de arcar com milhões de reais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema importância para o paciente portador da doença e inviável para o orçamento das famílias brasileiras. Com o fornecimento no sus aumentara a expectativa de vida do portador e dara mais credibilidade ainda para o setor público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	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	Anexos
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã necessita do medicamento, assim como outras crianças necessitam para ter o direito de viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Existem inúmeras pesquisas e casos documentados de que o medicamento é sim eficaz contra a Ame. , Negativo e dificuldades: Compra do medicamento inviável para qualquer cidadão brasileiro.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza. , Positivo: O similar traz alguns resultados positivos, porém não é a cura. , Negativo:</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de conhecimento público que o medicamento: Melhora a coordenação motora, Melhora na parte respiratória, Melhora na deglutição, Redução de internações na rede pública., , As crianças com AME podem ter qualidade de vida após tomar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a saúde, ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo e facilidades: Ganho muscular, ganho de força, ganho de movimentos., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Ganho de força e movimentos leves., Negativo: A necessidade do uso contínuo, e por não ser tão eficiente quanto o zolgensma.</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve sim ser incorporado no SUS pois é fundamental para garantir o direito a vida de crianças portadoras de Atrofia muscular Espinhal (Ame).</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgesma , Positivo e facilidades: Ganho de peso, melhora na respiração, deglutição e fonética, força e melhora na posição da coluna., Negativo e dificuldades: nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Paralisação parcial da doença, porém não tão eficaz quanto o zolgesma , Negativo: nenhum</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser implantado para auxiliar na medicação de pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que vai trazer muita qualidade de vida para os pacientes com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o acesso a tratamento a saúde e preservação da vida é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação imprescindível para quem tem a doença. É sobrevivência!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser indispensável para a manutenção do bem estar e da vida dos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já foi comprovado os benefícios do medicamento na reabilitação do paciente com AME .E também a economia em relação ao tratamento paralelo.O Zolgensma salva vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no sus. Pelo fato de evolução das nossas crianças .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Ganho de tônus muscular, força, melhora na posição da coluna, na deglutição, respiração e fonética, ganho de peso, entre outros., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinazara., Positivo: A evolução e melhora na qualidade de vida das nossas crianças que tem atrofia muscular. , Negativo:</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importância a incorporação desta medicação pelo valor elevado e a importante necessidade para os portadores de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a vida e a saúde, uma vida não vale mais que a outra, não podemos deixar um morrer para salvarmos outros dez, bebês e crianças, sofrem em um cama por conta da ame, uma doença cruel e degenerativa que vai tirando seus movimentos, e aos poucos sua vida, zolgensma no SUS já!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no sus pois todos nós temos direito a vida e nenhuma criança merece sofrer assim.crianças com AME luta todo dia para viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É correto, ético e humanamente certo incorporar. São apenas crianças que merecem viver. O tratamento é caro? Sim! mas qual o valor dessas vidas que vamos perder pela falta desse tratamento? Diluam esse investimento no número de anos que essas crianças vão viver. Custarão muito mais sem esse tto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isto pode ajudar muitas crianças com AME e com isto seus familiares também, pois todos são afetados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é o único disponível para cura de AME em uma única dose, oferecendo vida para pacientes e suas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida em primeiro lugar. O governo gasta tanto sem necessidade. Todos nós temos o direito a vida. Coloquem- se no lugar dessas famílias, que lutam pela vida dessas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão possui eficácia comprovada. Sabemos que após certa idade, não terá eficácia se a criança tomar, sendo assim deve ser de fácil acesso. Segundo a Constituição Federal, todos possuem direito à saúde, portanto não há motivos relevantes para que não seja disponibilizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Onasemnogeno abeparvoveque é o melhor tratamento hoje para pacientes com AME, e uma das únicas opções para salvar os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito de receber o tratamento necessário pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, FAZER O EXAME DO PEZINHO TODOS QUE DETECTAREM AME TEM DIREITO A MEDICAÇÃO. TODAS AS CRIANÇAS TEM DIREITO A VIDA COM SAUDE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se todos tem direito a saúde e se esse é o único medicamento que pode conferir saúde aos bebês de AME, é um direito, e a longo prazo ele é mais barato do que o Spiranza que já é fornecido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da vida, principalmente das crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode salvar a vida de uma criança com AME e devido ao alto custo muitas crianças não tem acesso. Gostaria muito que fosse incluído no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio em questão teve uma mudança extremamente importante no desenvolvimento do meu filho, que contribuiu para a melhoria do tônus muscular, possibilitando maior mobilidade bem como correção respiratória</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O zolgensma , Positivo e facilidades: Melhora do tônus muscular, mais mobilidade e melhora significativa na deglutição e respiratória , Negativo e dificuldades: Nenhum, não tivemos nem efeito nas enzimas do fígado</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Aumento da mobilidade de pernas e braços , Negativo: Nenhum</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O preço absurdo torna praticamente inviável ser custeado pela família e mesmo com campanhas grandes, passam por muito sofrimento, já não bastasse o sofrimento do diagnóstico e muitos não conseguem a medicação a tempo. Se o remédio tivesse no SUS, nada desse sofrimento seria necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS tem como dever garantir o tratamento de qualquer doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento extremamente inacessível para milhares de brasileiros que não tem condição alguma de desembolsar tal valor, e é de grande necessidade a disponibilidade dele no SUS!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio não acessível pra todo mundo, e por mais que seja uma doença rara está aparecendo cada vez mais crianças com a doença. Então deve sim ser incluída no SUS, porque o governo tem como e deve arcar com os custos desse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito da criança com AME receber o medicamento antes dos 2 anos para sobreviver e ter uma vida digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vida ainda é vida! Ela merece ter direito e chances como todas as outras!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser incluído no sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio que se coloca entre a vida e a morte de uma criança.. óbvio que o governo deve intervir e dar a chance a criança ter uma vida..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	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	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão deveria sim entrar para o SUS, pois pode trazer uma melhora Muito significativa na vida dessas crianças e o valor é inviável para qualquer família brasileira custear.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por serem tão raros os casos e ser tão caro e quase impossível uma família brasileira conseguir salvar seus filhos sem a ajuda do governo.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas que necessitam do mesmo, não tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo que deve ser considerado nos casos avaliados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem AME tem pressa. No momento, este é o único medicamento que cura a AME! O SUS deve salvar vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvem a vida desta e de outras crianças que nascem com ame.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhei casos reais de pacientes que tiveram acesso ao tratamento e tiveram êxito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho na área da saúde, e não aguento mais ver vidas sendo ceifadas por causa deste medicamento, precisamos dar este direito da vida para todos. Não podemos esquecer de quem não tem condições de pagar milhões pra sobreviver, enquanto outros gastam milhões para se matar, com coisa inúteis.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Evolução positiva do meu paciente. Esperanças para a família e paciente., Negativo e dificuldades: Nenhuma até agora.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com uma economia tão forte como a nossa, não é aceitável deixar qualquer criança morrer por falta de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento poderá salvar muitas vidas, levando em conta que seu valor aquisitivo é muito alto para as condições da maioria dos brasileiros que possuem esta doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a saúde deve ser assegurado a todos, não só em teoria mas também na prática.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito de todos, nenhuma vida deve ser comparada a estatísticas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos o direito à vida. Essas crianças precisam da oportunidade de viver. De se desenvolver e crescer! Agregar esse medicamento diz o quanto o governo brasileiro se preocupa com o bem estar de sua população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma medicação extremamente cara, e com chances de cura até os 2 anos é muito importante que o paciente tenha acesso através no sistema único de saúde, visto que a maior parte da população não possui renda que cubra o custo da medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Por enquanto só vacina, Positivo e facilidades: Após a segunda dose não obtive a doença com reações graves, Negativo e dificuldades: Por enquanto nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida não tem preço, várias crianças que tomaram o medicamento tiveram bons retornos, eu mesmo sigo 3 dessas crianças no Instagram. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu me coloco no lugar de várias mães, familiares que estão sofrendo e se fosse meu filho? Sobrinho, primo... Gostaria que estivesse disponível. Pois pagamos impostos para ter direito a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Levando em conta a gravidade da doença e o alto custo da medicação, o medicamento deve ser incorporado no SUS levando em conta que todos serão beneficiados e também raridade da doença não vai onerar o orçamento do governo, já que não há melhores opções para tratamento efetivo da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado para ajudar pessoas que não tem condições 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que toda a criança deve ter o direito de crescer e viver saudável, todos os pais tem o direito de viver e aproveitar a vida com os filhos, sem ter que mover montanhas para arrecadar um valor exorbitante (que muitas vezes não arrecadamos em uma vida inteira) para salvar a vida dos seus bebê. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar ao menos com metade do valor do remédio. E após a aplicação pedi as famílias ficar pedindo a contribuição para ao menos reembolsa os valores as cofres, assim ir ajudando ao próximos antes do prazo final da aplicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Vi em pacientes melhoras no desenvolvimento corporal/muscular., Negativo:	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser incorporado ao SUS, dado que, ele é a única chance de sobrevida aos portadores de AME. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso ser necessário incorporar o medicamento ao SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento de extrema importância para várias crianças no Brasil, que vários não tem condições nem uma de adquirir esse medicamento por causa do valor muito alto. Ele deveria sim ser oferecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O Spiraza , Positivo: Ajuda no atraso do avanço da Doença AME, Negativo: Nem um	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é extremamente caro e uma família não consegue pagar por ele. O governo tem a obrigação de fornecer para a população. Ele salva vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode garantir a vida de crianças com AME tipo 1 onde devido o alto custo a imensa maioria das famílias não tem como arcar com o valor da medicação. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento e a esperança é cura de Uma doença degenerativa, crianças que tomaram voltaram a ter mobilidade, precisamos dele urgente no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: Ganho de força, equilíbrio , Negativo:</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro, e todos têm direito a saúde, não é justo uma pessoa não ter a oportunidade de viver por conta de medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, País q da 6 bilhões p fundo eleitoral é uma vergonha negar medicamento a quem precisa. Minha sobrinha tem ame, tomou o zolgesma e a evolução dela é nítida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança tem direito à vida, aos cuidados com a saúde, à dignidade. Esse remédio pode dar esperança a muitas famílias. É dever do Estado cuidar da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho contato direto com a AME mas acompanho a dor e sofrimento das famílias que buscam esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vocês ainda pedem opinião?, Vida não se discute.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	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	Anexos
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com 70 anos de vida , temos que ter sim uma oportunidade e qualidade de vida para quem precisa. A expectativa de vida aumentou porque não melhorar também quem precisa de uma dose de vida. Diga sim a vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma medicação que paralisa a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de grande necessidade para muitos pacientes com a doença ame, e quase todos sem condições financeiras de custear o valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo sus porquê é o medicamento mais caro do mundo e a grande maioria que tem esse diagnóstico não tem como arcar com 7 milhões de reais no remédio, e ainda arcar com fisioterapia e tudo que essa doença exige. Essas crianças merecem viver dignamente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser feito o tratamento pelo sus pois a maioria das pessoas não tem condições de custar com esse valor, não importa se é apenas uma pessoa. O importante é salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma dose que salva vidas , E é menos gastos ao sus ,levando em conta que a pessoa acometida pela AME fica acamada respirando por aparelhos gerando gasto e mais gastos tanto para o sus quanto para o plano de saúde.., E principalmente e uma oportunidade de vida que o sus vai esta dando a uma crianaca</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	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	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se pode salvar uma vida, pq não incorporar no SUS ?, Muito triste pessoas perder suas vidas por não ter condições de comprar , 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de total importância e previsto por lei o direito a vida e a saúde etc. E muitas vidas podem ser salvas através desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza (nusinersena), Positivo: , Negativo:	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplan, Positivo: Melhora dz qualidade de vida. , Negativo: Não percebi nada negativo.	
14/09/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos pacientes temos o direito de receber o tratamento necessário. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza( nusinersena) , Positivo: Melhora no condicionamento e qualidade de vida., Negativo:	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças não têm a possibilidade de desenvolvimento pela falta do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor dessa medicação é muito alto para as famílias desprovidas desse valor.Uma família com renda mínima e incapaz de levantar a quantia para salvar a vida de um membro familiar. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	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	Anexos
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tratamos de vidas, de pessoas, de famílias, a liberação dessa medicação ira ajudar muitas pessoas. Creio que assim como os anti hipertensivos que são produtos de ""baixo"" custo e ainda assim são liberados de graça para a população, uma medicação dessa também deveria, visto o custo e prioridade ."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante por ser um remédio que pode salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há alguma possibilidade de dar qualidade de vida a portadores de ame, esta oportunidade não deve ser desperdiçada e todos devem ter o acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessitamos de apoio quanto aos remédios absurdamente caros, pagamos impostos altos para termos o melhor em tudo, principalmente saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado pelo SUS porque nenhuma família de classe baixa,média,alta conseguiria ter acesso ao remédio 7 milhões é muito dinheiro a pessoa teria que ser mais que multimilionário pra conseguir comprar esse remédio. Ou então a pessoa ja nasce condenado a morte é isso?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muitas crianças precisa para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio salva a vida das crianças que nasceram com ame, precisa ser disponibilizado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no sus pois e um tratamento muito caro particular, que as pessoas não tem acesso. Pode ajudar na vida de muitas crianças e ate salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de ser um medicamento muito caro, o número de pacientes que dele precisam é pequeno. Sendo literalmente um medicamento que pode salvar uma vida é justo que o Estado arque com o custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, se é pra salvar vidas, obviamente é necessário!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse médico não pode ser só para quem pode pagar, uma vida não devia depender da nossa classe social, todos temos o direito de viver e ser feliz, uma mãe não pode ter a dúvida se o filho dela irá continuar entre nós.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio com um valor muito alto, onde muitos precisam e não tem condição de adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando o gasto público com Doenças Preveníveis, permitir a falta de acesso de uma criança a vida e/ou melhor qualidade de vida é um crime.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha tem AME tipo I, e felizmente tomou Zolgensma. Nos primeiros dias apresentou evolução no desenvolvimento, com movimentos que não fazia, tendo prognóstico positivo pelos médicos. Não queiram saber oq eh ter um ente querido com essa doença, e não ter dinheiro para comprar o remédio.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Renascimento de minha sobrinha. Ela não sustentava a própria cabeça. Poucos dias depois de tomar o remédio começou a ter sustentação. Passou a fazer movimentos que não fazia. O remédio está fazendo toda diferença no tratamento da doença. , Negativo e dificuldades: Preço inacreditável. Inacessível para o cidadão comum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Everisdy. Apesar de ser medicamento q tb surtiu efeito no tratamento de minha sobrinha, nem de perto apresenta o resultado obtido com o zolgensma. , Positivo: Valor mais acessível , Negativo: Não ter a eficácia do zolgensma.</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que poderia sim incorporar no SUS,nem todas as pessoas tem condições de pagar não só o medicamento dessa doença como também não tem para pagar fisioterapeutas ,equipamentos para manuseio .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio tem que ser urgentemente colocado no sus. Tem crianças morrendo,por falta desse remédio. Que seja libarado já. Para melhora de vida dessas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do medicamento no sus além de beneficiar o paciente é a família, diminuiria anos de gastos médicos. Além disso, que se for negociado pelo governo em quantidade, pode haver redução do valor total.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que esse medicamento deve ser dado pelo sus , para salvar vidas e dá uma condição de vida melhor para as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é um absurdo de caro. Mais ainda a medicação. Algo tem que ser feito pelas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio deveria ser oferecido pelo sus. Quanto dinheiro é gasto com outras coisas que não precisa, e crianças com essa doença sofrendo dia após dia. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada, uma dose pode salvar vidas. Meu coração dói de ver criancinhas que sofrem de AME, e seus familiares sabendo que podem ajudá-las com esse remédio, mas não possuem condições para comprar. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de autíssimo custo, é muito difícil ter acesso ao medicamento. Tem crianças que precisam desse medicamento, crianças que são frágeis e te muito sofrimento por falta desse remédio. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito caros 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra mim, é mais que óbvio que esse remédio necessita ser incluído no sus, uma vez que é o único remédio que pode salvar a vida das crianças portadoras da AME, já que não há tratamento 100% eficaz. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser fornecido pelo SUS pois é uma medicação com custos elevados nas quais a maioria das famílias não consegue acesso. Edda medicação salva a vida de inúmeras crianças. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o remédio deve sim ser incluído no SUS, pois muitas pessoas estão perdendo a vida por falta de condições de adquirir um remédio tão caro como este. O pior é ver crianças e bebês, perdendo a chance de viver uma vida inteira que eles tem pela frente. imploramos que ajudam essas crianças!!!! 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para a grande maioria dos poryadores de AME a única forma de acesso aos medicamentos e tratamentos para terem uma vida digna e de qualidade é que os medicamentos e tratamentos sejam disponibilizados pelo SUS. Vamos incorporar o medicamento o mais rapido possivel. Hj é um desconhecido amanhã é vc! 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a vida da criança que possui AME independente de qualquer valor ou impecilho e deve ser sempre uma prioridade de garantia pela União 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará na qualidade e possibilidade de vida de muitas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas dependem desse medicamento , e por ser muito caro é quase impossível compra lo , não ter acesso a ele é condenar alguém a morte 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MUITAS CRIANÇAS PORTADORAS DO AME PRECISAM DESSE MEDICAMENTO.A SAUDE DESSAS CRIANÇAS PARA O SEU DESENVOLVIMENTO TEM QUE SER PRIORIDADE.FICO INDIGNADA QUE POR MILHÕES CRIANÇAS FICAM ATROFIADAS E VEGETANDO NUM LEITO ,SIMPLISMENTE POR NÃO TER ACESSO.MUITOS NÃO TEM DINHEIRO PRA ARCAR COM O TRATAMENTO. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As famílias das crianças que tem a AME não possuem recursos para arcar com esse medicamento,e a vida das crianças esta em risco, é um dever do governo disponibilizar esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Governo deve dar prioridade a saúde, enquanto se gasta dinheiro público com propaganda política a saúde de crianças é deixada de lado por ser um ""gasto alto"". Qual custo de uma vida? Qual vale mais uma vida ou a imagem de um político?"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um absurdo crianças morrerem sem essa medicação por não ter recursos financeiros, todas as vidas importam, ainda mais inocentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A grande maioria das pessoas que precisam desse medicamento não tem condições de compra-lo. O subsídio do governo é essencial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS para que assim os pacientes que tem AME possam ter uma vida digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor do medicamento é a própria sentença de morte a criança, se for possível salvar essa vida, todo o possível deve ser feito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma criança pode ter uma vida totalmente diferente por conta desse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Lei n.º 8.080/90, em seu artigo 2º, reza que a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todas as famílias de quem possui AME tem condições de pagar um medicamento tão caro, acho que o acesso a esse medicamento deveria ser mais fácil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para as pessoas com renda baixa ter remédios com esses</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pedi a uma mãe pra abrir mão de um filho porque o remédio que pode salva-lo custa 7 milhões é desumano, o SUS deveria sim fornecer e salvar a vida dessas crianças!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida é o bem mais precioso que o ser humano tem e deve ser garantido o direito ao tratamento do bebê com AME tipo 1, a única forma de sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse é um medicamento do qual os pacientes com AME necessitam para SOVREVIVER, sem o qual eles não tem chances. Esse medicamento precisa ser inserido no SUS urgentemente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo tao cara essa medicacao e tao preciso para quem tem ame. Ou o sus compra, ou financia pesquisas. Pq ser tao caro esse mwdicamento. Chega ser um crime isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento e a assistência médica tem que ser incluída no SUS sim porque doença não escolhe conta bancária e várias crianças pobres precisam de tratamento que é muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois o medicamento salva vidas e o custo é muito alto para um cidadão comum.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que a vida de uma criança é preciosa e deve ser preservada. Esse medicamento salva vidas e por isso deve sim ser fornecido pelo sus!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança que possui AME, deve ter as mesmas possibilidades que qualquer criança tem, de crescer, se desenvolver e principalmente viver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode salvar a vida e milhares de crianças com AME, só este argumento já deveria bastar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não é um medicamento de uso contínuo, então não acredito que seu custo deve ser levado em conta. Além do mais, com a riqueza que temos em nosso país, não temos restrição financeira para barrar este devido ao valor. A vida de uma criança vale muito mais do que quaisquer milhões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria Muito A Acabar Com O Sofrimento Das Crianças , Pais E Famílias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento imprescindível para a manutenção da vida, deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que o medicamento seja incorporado ao SUS, tendo em vista que salva muitas vidas e ainda traz condições dignas de vida para os portadores da AME. Não podemos mais prolongar o acesso ao remédio para bebês, crianças e todas as pessoas que dele necessitam com tanta urgência!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PELA VIDA! E SE FOSSE UM FAMILIAR SEU ?! ESSA MEDICAÇÃO SALVA VIDAS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as vidas são importantes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito do cidadão, afinal saúde é VIDA!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso é impossível para as pessoas que precisam! Faz-se necessário atender as crianças diagnosticadas com AME o mais rápido possível com a única medicação capaz de dar esperança para elas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que por ser uma medicação extremamente cara deva ser fornecido pelo SUS pois somente um mínimo da população Brasileira teria acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá salvar muita vidas 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças com ame merecem um direito a lutar pela vida, se o remédio ajuda, o governo deve custear. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as crianças devem ter acesso a medicação mais cara do mundo! Salvará muitas vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS é de extrema importância pelo seu alto custo e por permitir crianças possam continuar e viver a vida 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse remédio não só pode dar qualidade de vidas para inúmeras crianças, como tem um custo inferior ao outros tratamentos que são usados em diversas doses 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o sus previsa fornecer esse medicamento sim. 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que irá melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes, por ter um valor expressivo e praticamente inviável para a maioria dos brasileiros, é dever do governo arcar com essa medicação 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há uma necessidade extrema do medicamento para as crianças portadoras da doença, no qual, já levou milhões a morte, pelo alto custo. A doença é muito agressiva com pequeninos que estão apenas começando a vida, e já sofrem como adultos. O medicamento é a única forma de cura total.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias precisam desse conforto, é uma luta diária, é a salvação da vida de muitos pequenos! ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode salvar a vida de milhares de crianças que não tem outra esperança além do uso do Zolgensma. Todo indivíduo, de acordo com a Constituição Federal, tem direito à saúde. Esse assunto é sobre vida! A economia do Estado está preparada para incluir a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva vidas das crianças, não é justo deixar uma criança sofrendo até a morte numa cama sendo que existe uma cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Triste ver pessoas sem condições de comprar a medicação vendo seus filhos virarem estatística rumo a morte por esta doença e o governo gastando tanto dinheiro dos cofres públicos com coisas inúteis e com seus próprios bolsos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai favorecer pacientes e famílias de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do zolgesma está muito alto, e pessoas com baixa renda não conseguem comprar o remédio e acabam perdendo seus filhos ou parentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento caríssimo deveria fazer parte dos medicamentos fornecidos pelo SUS, pois a maioria das famílias não têm condições nenhum de comprarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o medicamento incorporado no SUS, ajudaria Muitas familias que não tem condição financeira de adiquirir tal medicamente, assim dando a esperança de um futuro melho, existem vidas que dependem de tantos medicentos que o SUS não fornece, e acabam perdendo suas vidas por não ter condição de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dê a uma família a oportunidade de viver.O valor cobrado p dá continuidade uma vida é algo surreal ,esse medicament foi feito apnas para ricos, enquant isso pais de classe baixa,vivem uma pressão psicológica, misturada c angústia e medo contand os dias s/saber se filho vive ou morre REMÉDIO JÁ</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente a maioria das pessoas não tem dinheiro pra comprar o medicamento, consequentemente isso traz danos irreversíveis para o paciente que necessita do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é extremamente caro e possibilita qualidade e longevidade para quem tem acesso antes dos 2 anos de idade, porém pelo auto custo, é praticamente impossível ser adquirido por famílias de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, porque existem muitas crianças que precisam deste remédio e não tem condições de comprar, e omeente esse medicamento pode salvar a vida de cada uma delas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas são importantes, enquanto estiver vida é o dever ajudar quem precisa, ainda mais se tratando de bebês inocentes!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitos pais desesperados por verem seus filhos sofrendo com essa doença terrível, sem poder pagarem por seu tratamento milionário. É importantíssimo que o SUS ajude, aderindo não só esse, mas todos os medicamentos e tratamentos necessários à cura do AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A valorização da vida, e a esperança da cura devem ser realidade da nossa nação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nosso país é rico e perdemos tantas vidas através de erros sociais que quando temos a oportunidade de acertarmos desde o início, não podemos deixar passar! Uma vida não pode ter preço, deve ter valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	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	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se esse medicamento salva vidas, ele deveria ser de mais facil acesso, o valor é absurdo. Imagina quantas vidas pode salvar. Todos que precisam deveriam ter essa opoetunidade. O SUS libera tantos remédios pra pessoas apenas com dor de cabeça, mas esse é estremamente caro. Esse sim é preciso no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao ser liberado a consulta pelo SUS irá ajudar famílias que sofrem muito ao ver suas crianças morrendo lentamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor do tratamento para ame no SUS, o medicamento é mto caro para quem não tem MTA condições e fora de cogitação conseguir, é mto triste viver com a incerteza de quanto tempo de vida tem um filho por conta da doença, zolgensma no SUS seria maravilhoso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem um chance de viver, e essas crianças merecem demais essa oportunidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento com um valor tão inacessível ao público brasileiro deve estar incluído no SUS, pois, além da incapacidade de muitos pacientes não terem a opção de obter a medida profilática por falta de recursos, há a necessidade da população em tratamentos que exigem tal medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a vida de uma criança pode ser salva, o dinheiro não deve ser uma barreira de nível socioeconômico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	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	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é extremamente caro e infelizmente existem pessoas que precisam dele para sobreviver, para ter uma expectativa de vida melhor. Somente se for disponibilizado pelo sus, ele poderá ser entregue a famílias que necessitam da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que o aspecto orçamentário deve ser tido como de menor importância, visto que o medicamento em si apresenta uma grande possibilidade de apresentar boa eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para salvar vidas de crianças com necessidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa urgentemente ser incorporado no SUS, Pessoas estão morrendo e perdendo a possibilidade de se movimentar por essa Doença (AME), por favor, ajudem essas pessoas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É desumano deixar com que a família arque com os custos dessa medicação sem auxílio estatal. A criança tem a chance de viver, é antiético em ambos aspectos sociais e científicos não prover a medicação para a criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida das crianças não pode ter preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os casos de AME só aumentam, com varios falecimentos de crianças inocentes que não tiveram como ter acesso ao Onasemnogeno abeparoveque para o tratamento de atrofia muscular espinhal (AME). Chegou a hora disso mudar e o governo mostrar que não vai deixar mais vidas inocentes se perderem.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos merecem oportunidade a vida e se há um tratamento para que isso seja possível, muito justo que a pessoa tenha acesso a ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças sem condições dependem desse medicamento para viverem, não é justo os pais verem seu filho morrer sem poder fazer nada .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser um medicamento de fácil acesso a qualquer família cada vez mais tem crianças com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acompanho algumas famílias com bebês com essa condição. , Só quem é pai/mãe sabe o que é ver um filho sofrendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A utilização de outros medeciamentos para a doença são de uso contínuo e com resultados menos expressivos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa tem direito a vida ainda mais uma criança, aonde estudos e fatos mostram que o remédio é eficaz no que faz, então por isso que gostaria de ter ele no SUS até por que é um remédio caro!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não faz sentido não incorporar, já existem outros medicamentos para AME no SUS e esse sai mais barato no longo prazo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Evrysdi, Positivo: Estabilização da doença da minha filha e melhora progressiva ao longo dos anos., Negativo: Evrysdi provavelmente causou neutropenia na minha filha, portanto retornamos ao Spinraza.</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento custa um valor absurdamente alto, a maioria das famílias não têm condições de comprar: Sem o medicamento eles morrem. O governo deve dar amparo a essas famílias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem remédios inacessível a população pobre</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Normais. Antibióticos etc., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Demora a pegar os remédios</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se fosse incorporado no exame do pezinho (AME) não teria tantas complicações futuras e seria combatido já no começo da doença evitando perda consideráveis para uma vida normal !</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza (AME) , Positivo e facilidades: Devolver a dignidade para conseguir realizar tarefas do cotidiano sem ajuda ! , Negativo e dificuldades: Que não foi detectado assim que nasceu , se o exame fosse completo (teste do pezinho) ali já teria descoberto e evitaria a perda de certos movimentos .</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser incorporado no sus, pois vai ajudar a salvar vida de muitas crianças e nenézinhas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que esse medicamento deveria ter no sus,pois muitas crianças seriam salvas e teriam uma qualidade de vida melhor com essa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas dependem desse medicamento,não podemos mais esperar tem que ser pra ontem. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se tratando de uma doença que pode definir a forma de viver de uma pessoa, sou a favor, pois além de trazer a cura, pode evitar futuras despesas do SUS com tratamentos paliativos. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser disponibilizado com urgência máxima pelo SUS, pessoas que não tem condições de adquiri-lo financeiramente dependem que ele seja disponibilizado pelo SUS para que tenham direito de continuarem a viver! 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nossos filhos necessitam desse medicamento para ter expectativa de vida longa e cura da doença que tanto mata e os faz sofrer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Meu filho já anda com apoio da muleta, o que seria impossível sem o medicamento , Negativo: Nenhum</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças estão com seus dias contados porque o medicamento é muito caro. Vamos deixar as nossas crianças viverem e serem o futuro do nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Milhões de vidas serão salvas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento pode salvar inúmeras vidas... tornar bebês saudáveis e felizes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a saúde independente de qual seja...a criança não escolheu isso para ela nem os pais...precisamos lutar pelas vidas. Elas desejam viver e revelam isso no seu inocente olhar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento sendo aplicado em pacientes, principalmente pela idade é praticamente uma cura aos pacientes. O fornecimento do gene faltante é a principal ajuda para desenvolvimento motor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Melhorias em movimentos com maior qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que temos que dar chance dessas crianças viverem e o governo tem que sim da o remédio para elas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	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	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio tão caro, que nem todo mundo tem a condição de pagar, deve sim, ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que toda criança deve ter o direito de uma vida saudável.e 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento com o potencial de salvar uma vida não pode ser comercializado por um preço tão alto, impossibilitando os pacientes de obtê-lo. 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai melhorar muito a qualidade de vida dos pequenos é muito difícil pra família arcar com o gasto deveria se investir mais no tratamento dessa doença 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva a vida de milhares de crianças e dá a elas a qualidade mínima de vida merecida põe qualquer ser humano . Liberem esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no sus porque vai ajudar muitas crianças e adultos que precisam desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar uma vida não tem preço, é o mínimo que se espera de um governo pagamos tantos impostos essa criança não merece todo esse sofrimento e a mãe perder seu filho por conta de um dinheiro que sabemos que é possível para o governo isso é desumano 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito importante para tratamento de varia crianças e tbm diminui muito custo com médicos,internações e tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda ele por favor 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que as pessoas precisam de uma chance de viver. 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ZOLGENSMA , Positivo e facilidades: Ganhos motores, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: , Negativo:	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todas crianças com AME tenha direitos a o tratamento que vai salva sua vida!!! Não é só uma medicação é uma dose de esperança para uma vida sem limitações causada pela patologia. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1, Positivo: Ganho de movimentos, pode viver sem o medo de perde mais movimentos, qualidade de vida. Esperança de que vamos vencer a Ame , Negativo: Nem um	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não é justo que não pode pagar, ter acesso ainda mais em um país onde a gente passando fome ! O SUS foi criado exatamente para isso !</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos Psiquiatricos, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Falta de remédios que precisam ter uso continuo</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento tão caro e de difícil acesso necessita de uma atenção maior do governo, pois estamos falando de salvar VIDAS e não se acha 7 000.000 por aí.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é de alcance impossível para as famílias, devido ao alto valor. O sucesso e eficácia do medicamento são comprovados. O direito à saúde não pode ser restrito de acordo com o tipo de comorbidade, se há tratamento disponível, há direito ao acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso salvar essas crianças, é obrigação do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgesma , Positivo e facilidades: Qualidade de vida pro paciente , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio e essencial para sobrevivência das crianças com essa doença então deve ter no sus.pelo direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Brasil tenha recursos para comprar esse medicamento que salva a vida de criança que estão nessa situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer medicamento que cure ou minimize efeitos de doenças deve sim ser incorporado ao SUS. Vidas importam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A gente gasta bilhões em fundo partidário. O direito a saúde é constitucional e o país não tem falta de recursos. Prefiro ver meu imposto indo para algo realmente sério do que para fundo eleitoral. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo benefício que o remédio da ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde de alguém é o bem mais precioso que uma pessoa tem. Acho que esse medicamento é indispensável. Ele é muito importante e deve sim ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	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	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado urgentemente. Salvas vidas é prioridade sempre.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria ótimo a inclusão do medicamento no SUS pois é um remédio inacessível para quem não tem condições financeiras,mas de grande importancia para quem depende deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio mais caro do mundo que pode salvar tantas coisas que infelizmente não tem como pagar por ele. Por favor ajudem quem tem AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que ajuda crianças com Ame, que na sua maioria os pais não têm condições de arcar com os custos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Brasil e tão pobre quando se refere medicação que deveria ter um laquê maior quando se tratar de medicação que tem risco de vida caso a pessoa não tenha acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o SUS tem condições sim de incorporar esse medicamento pois vidas depende dele e nosso país é grande arrecador de impostos pois o povo merece viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria sim, ser incluindo no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Tanto dinheiro sendo desviado pela corrupção!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças dependem desse medicamento para viver e por isso acho de grande importância o SUS fornecer, visto o seu valor altíssimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio de custo muito alto, que é dever do sus dar de graça esse medicamento, são direitos nossos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado imediatamente, é um caso de extrema urgência. Pode salvar a vida de muitas crianças. Nem todas vão conseguir o valor absurdo desse medicamento a tempo já que precisa ser aplicado até os dois anos. O sus precisa ter, essa doença é extremamente agressiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião o medicamento deveria ser liberado para o SUS, pois, o valor dele é extremamente alto e muitas crianças não tem condições para pagar mesmo com as arrecadações online. Essas crianças acabam perdendo a vida esperando a sorte de conseguir algo que elas deveriam ter por direito básico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam da medicação. Insentem impostos de importação, alíquotas de ICMS... mas é obrigação do SUS fornecer acesso a saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunobiológicos para terapias génicas (AME, ELLA, esclere Multipla e psoríase) , Positivo e facilidades: Diversos imunobiológicos possuem comprovação científica de eficácia. Nos casos de esclere, pacientes chegam a regredir em 80% a progressão da doença. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: , Negativo:</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas precisam desse remédio por favor incluam no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Impossível um medicamento de alto custo ter que ser pago por uma família de renda baixa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem milhares de vidas que dependem desse medicamento. Somos seres humanos, e não apenas números.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado sim pelos SUS poise impossível uma família que trabalhe e receba um salário mínimo possa ter condições de pagar por essa medicação e extremamente triste ver que a vida de um criança tenha um preço pra ela continuar e ver uma família passar por essa angústia e muito triste</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho pra mim que o valor dessa vacina é muito alto o que atrapalha em vários pontos pra várias famílias que necessitam dela, tanto como a sua demanda e muito baixa, sendo do meu ponto de vista possível de se fazer. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é extremamente caro tornado a sua aquisição praticamente impossível para a maioria da população. Por sua eficácia comprovada, é válida a disponibilidade no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode salvar vidas. Passamos pela COVID 19, e na situação em que estamos cada vida salva vale muito., 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças estão perdendo a vida por causa dessa doença, a cura existe e o Brasil tem dinheiro sim para arcar com os custos da cura. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema importância para quem tem AME, e precisa ser incluído no SUS para que as famílias não precisem sofrer tanto com as consequências da doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus porque ninguém merece ter uma vida toda prejudicada porque não ter ajuda de quem tem a obrigação de ajudar, pagamos impostos a vida inteira, desde antes do nascimento! Incorporação JÁ!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefícios para muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado pelo SUS porque TODA VIDA IMPORTA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças necessitam do tratamento e o custo é muito alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar a salvar muitas crianças!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com preço inacessível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser cobrado somente de quem tem condições de pagar, é uma vida que está em jogo e por causa de dinheiro vai deixar perdê-la?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um absurdo, com os impostos que pagamos, uma mãe perder seu filho por não ter um medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável a inclusão do tratamento, pois trata-se de um medicamento muito caro visto a realidade financeira das famílias brasileiras. Acredito ser justo, pois todos merecem a chance de um tratamento adequado, principalmente se tratando de uma doença que atinge nossas crianças!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AME afeta muitas crianças de famílias humildes sem condições nenhuma de se manterem com a pendência de um remédio de 7 milhões de reais, esse medicamento no sus salvaria muitas vidas pois todas essas vidas são importantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser imediatamente incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhoramento de vida e direito a ela , Negativo e dificuldades: Não tem resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio muito caro para uma família pagar..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A implementação do medicamento é de extrema importância, uma vez em que pode comprometer o bem estar geral, dignidade, saúde e a VIDA de uma criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente caro, para um doença com baixo percentual, ou seja uma pequena taxa de crianças tem a doença, não é uma dipirona que todos usam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria sim ser incorporado, ainda mais por ser crianças com menos de 2 anos que precisam desse medicamento..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é muito importante, existem famílias que não podem pagar por ele e ver seus filhos todo dia e saber que cada dia que passe se aproxima mais da morte deles com certeza nenhuma mãe ou pai deveriam passar por isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não deveríamos ter que discutir se uma criança diagnosticado com essa doença se precisa ou não do medicamento para continuar vivendo. Infelizmente é muito caro e se existe outra forma de se conseguir deveria ser feito! NINGUÉM DEVERIA MORRER POR FALTA DE MEDICAMENTOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para as pessoas que realmente e precisam para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é o que salva a vida desses bebês. O SUS tem a obrigação de salvar as vidas independente do valor a ser pago.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida de uma pessoa deve ser preservada e se a possibilidade de salvar e dar uma qualidade de vida melhor a essas pessoas que sofrem com essa doença, então é algo que dever ser feito, existem várias doenças que não ah cura,mas esse medicamento trás esperança e possibilidades a essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda família deveria ter direito de acesso a esse remédio, o mais caro do mundo, boa de renda baixa, com a dificuldade que passamos, impossível conseguir o tal remédio em tão pouco curto tempo, acho que deveria sim, ser mais barato e ter acesso a tantas outras mais crianças, que precisam p/ viver,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda vida é valiosa!! Se podemos ajudar, porquê não?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento totalmente necessário pra crianças que tem a doença AME. Medicamento inacessível financeiramente pra maioria dos brasileiros e que deveria ser gratuitamente disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero que este medicamento deve sim ser fornecido pelo SUS, isso é mais que necessário! Muitas crianças já perderam a vida por necessidade de um medicamento caríssimo e que poderia ser fornecido com mais facilidade através do SUS, nem todos podem pagar....Vamos à luta!! Onasemnogeno no SUS já!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se tratam de bebês, de pais que vêem seus filhos perderem a vida pela falta de um medicamento, precisamos ter em mente a proteção legislativa para com os incapazes. É imprescindível que esse medicamento seja incorporado ao SUS o quanto antes para que as vidas desses pequenos incoentes sejam salvas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças sofrem e morrem com essa doença, é muito sério isso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	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	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que a rede Sus poderia ter esse medicamento pois os casos não são tantos e que pra aquelas familias que precisam o remedio eh muito caro! 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é a unica esperança de muitas pessoas e pode salvar a vida delas, além de a maioria dos pacientes não terem condições de comprar necessita ser aplicado até os 2 anos reduzindo, assim, o tempo disponivel para arrecadação de capital. 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bom, se trata de uma doença degenerativa, de um custo hoje absurdo para qualquer cidadão brasileiro de custo médio ou baixo, sem esse remédio no sus é como se o próprio País condenasse a morte, todas as pessoas que necessitam desse remédio. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que salvará vidas, e vai substituir o tratamento vigente para a doença de forma muito mais eficiente para o paciente que antes teria que tomar um medicamento (que ajuda no tratamento) de 3/3meses e este também tem um valor bem alto, além do trauma da aplicação que é por via epidural 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança tem direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação de extrema importância para pacientes com ame 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Eu achei que melhorou muito a coordenação do paciente , Negativo: Nenhum	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É desse medicamento que depende a vida de pessoas com. AME. A nossa busca é pela vida deles, pois qualquer um de nós está suscetível a isso. Contamos com seu apoio e sua compreensão. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao valor absurdamente grande do medicamento e de ser uma doença que prejudica muito a vida de crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eles merecem uma chance de ter uma condição de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças necessitam do medicamento e não tem acesso porque o custo é muito alto e não é fornecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um absurdo que pais tenham que correr contra o tempo, precisando contar com a boa vontade de milhões de pessoas pra conseguir um dinheiro absurdo para poder salvar a vida do seu filho. É desumano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inúmeras mães sofrem diariamente tentando arrecadar o valor exorbitante do remédio para salvar a vida de seus pequenos filhos, como mãe não acho justo crianças perderem suas vidas para uma doença que tem tratamento/medicação, portanto sou a favor da inclusão do remédio mais caro do mundo no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o futuro de algumas crianças, sem essa ajuda estão condenadas. A vida em primeiro lugar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento podera salvar vidas de muitas criança a qual nao conseguem pagar por ser um valor muito alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ele é muito caro... Nenhuma família tem o valor pra essa medicação. O prazo é curto para que a criança tome (até 2 anos)... é a vida de crianças...</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nenhum, Positivo e facilidades: a criança vive, se desenvolve e sem o medicamento a criança MORRE..., Negativo e dificuldades: não tenho</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é muito caro e inviável para pagamento pelas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como um país que foi líder no tratamento gratuito contra a aids (que é muito caro) pode negar o acesso a uma medicação que também é muito cara? Na minha opinião nenhum tratamento deveria ser negado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas tratamento paliativo como fisioterapia, Positivo: O procedimento ajudou até certo ponto na dor e na angústia dos familiares , Negativo: Como o tratamento de fisioterapia não melhora a sobrevida, ela apenas amenizou, de maneira muito ineficiente a qualidade de vida</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, com o absurdo de impostos que pagamos a medicação deve ser de direito gratuito a todos que não podem pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que por ser um medicamento necessário pela vida, e ser apenas uma dose deveria ser incluso principalmente por ter pessoas que não tem acesso ao dinheiro para comprá-lo, pois toda criança merece uma chance!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um remédio específico que salva muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, por ser uma medicação de alto custo, deve ser sim encorpado no SUS pois vemos muitas pessoas de baixa renda precisando da medicação e não tem condições de salvar seus entes queridos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para salvar vidas,além de ser um remédio de valor altíssimo para muitas famílias, ao incorporar pode ajudar muitas famílias a não perder seu filhos,Eu como mãe peço de coração que ajude a salvar nossos pequenos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento de custo tão alto deveria sim ser oferecido por aqueles que têm condições para tal. São diversas famílias de vida simples desesperadas em busca de um valor, correndo contra o tempo, tentando salvar a vida de seus filhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem milhares de crianças, pais e familiares sofrendo diariamente por não ter acesso ao único remédio que pode salvar a vida de crianças com AME, é essencial que essa medicação esteja disponível para garantir o direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças não precisam sofrer se existe a medicação., Incorpore no SUS já.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	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	Anexos
15/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa tem direito a tratamento digno de saúde. Nenhuma família conseguirá esse medicamento sem auxílio do governo ou sem ação judicial., A incorporação no SUS agiliza a aplicação da medicação, o que diminui os custos com tratamentos caso o medicamento demore a ser aplicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, há anos venho acompanhando bebês que morrem por falta desse medicamento, eu voto para que isso acabe. É de necessidade publica esse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma nação deve zelar pela vida de seus cidadãos. Assim como o aborto é proibido, em prol da vida. O tratamento para AME deveria ser disponibilizado pelo SUS, em prol da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas crianças nessa situação e sem nenhum amparo das políticas de saúde pública, o acesso a essa medicação pode salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações que estão sendo desenvolvidas tem um alto grau de importância no tratamento da atrofia muscular Espinhal progressiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando o alto valor do medicamento, fica evidente que muitas famílias brasileiras, as quais grande parte vive com menos de 1 salário mínimo por pessoa, não possuem condições de pagar o tratamento. Sendo este tratamento pouco recorrente, não causaria impactos absurdos para o governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se medição vai trazer benefício para que pessoa possa ter vida normal e válido</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Só com a medicação em questão e seu resultado e ótimo , Positivo e facilidades: Um resultado muito satisfatório , Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, este medicamento pode ajudar a vida de muitas crianças e famílias que sofrem com o diagnostico dos filhos, Temos que lembrar que essas crianças são o futuro do nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos muito atrasados , precisamos desse medicamento e muitos outros disponível na rede pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos devem ter a oportunidade de viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São poucos casos no Brasil e é um medicamento de extrema importância para a sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença rara, cujos casos são esparsos de modo que o fornecimento do medicamento revela-se imprescindível para a manutenção da vida do paciente. Sendo o certo que contam com menos de 2 anos para consegui-lo e o valor é inacessível para a maior parte da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É justo toda criança ter o direito de viver, e ter uma vida normal, sem os pais terem que se matar para pagar pela vida do seu filho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro e importante que muitas pessoas não têm condições de comprar, e querem salvar vida dos filhos e de quem amam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode secar a vida de muitas famílias. E é de difícil acesso para a população brasileira. Por isso acho importante ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que esse e outros medicamentos de alto custo sejam introduzidos na lista de medicamentos ofertados pelo SUS para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de alta mortalidade e com impacto cruel na vida de paciente e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no Sus sim. Medicamento de alto custo, na qual pessoas de baixa renda não conseguem ter acesso. Ele estando disponível no sus, salvara muita vida de bebês, crianças, a terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva a vida de crianças, é um absurdo não ser custeado pelo SUS como em outros Países como a Itália por exemplo. Hoje a família têm que entrar na Justiça e a Justiça faz roleta russa com Vida de inocentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DAS CRIANÇAS-UNICEF-Princípio V, É desumano um medicamento custar milhões de reais. É desesperador para a família não poder compra-lo e salvar a vida do filho. É agonizante saber que seu filho vai morrer se não tomar o remédio. Estamos falando de vidas a serem salvas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é de alto custo, se o governo não ajudar a custear, estará falando muitas crianças a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de suma importância para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode dar melhor qualidade de vida ao paciente e seus familiares e simplesmente inacessível a grande maioria do povo por seu valor excessivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso incorporação desse medicamento é essencial para a sociedade, e se for incorporado o preço do medicamento cairá drasticamente (visto que será comprado em lote) fazendo ser mais viável. Assim conseguiremos salvar nossas crianças com AME.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Um desenvolvimento crescente no movimento da criança afetada pelo medicamento, após aplicação de fisioterapia e cuidados diários a criança pode sim ser curada. , Negativo e dificuldades: Dependendo do caso há reações e são muito perigosas para a criança. Portanto é preciso acompanhar de.perto. isso não inválida de maneira nenhuma o uso.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiramza, Positivo: É um paliativo para doença ame porém não é a cura definitiva., Negativo: Não cura a doença apenas a retarda.</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS pois infelizmente várias famílias não tem a mínima condição de arcar com os custos do medicamento pra AME e necessitam estar fazendo vakinhas pela internet pra tentar acesso ao medicamento e na maioria das vezes o valor arrecadado não é suficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É questão de vida ou morte é dar a pessoa condições de ser um cidadão podendo contribuir com a sociedade ou a morte lenta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças precisam deste medicamento muito caro para uma vida que depende deste tratamento. Sou 100% a favor de ter este medicamento no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desenvolver o conceito de comunidade. A proteção do cidadão deve ser dever de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação zolgensma proporcionará o direito da vida a todas essas crianças, o remédio é a possibilidade mais próxima da cura e por isso devem ser inseridos no SUS., Sabemos que muito dinheiro é investido em área que não são tão importantes quanto a vida de uma criança,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	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 - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias não têm condições financeiras para comprar esse medicamento essa doença chamada AME requer muita atenção e muitos gastos então o ZOLGESMA entra com uma grande importância na ajuda para essas famílias e sim #ZOLGESMANOSUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado no SUS para poder salvar mais vidas !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São vidas se acabando aos poucos, muito triste.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto vale a vida? Quanto vale a sua vida? A vida não tem preço, porque pessoas com essa doença tem que ser avaliado o preço? Tecnicamente o medicamento já se provou eficiente. Deve ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam desse remédio! Ele poderá salvar muitas vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida de cada paciente importa, temos várias patologias que não possuem uma chance, porém a Ame não é uma delas, temos como salvar essas crianças, dar uma qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas depende desse remédio!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento ou procedimento que salve vidas deve ser aprovado e disponibilizado no SUS a todo cidadão brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado no sistema único de saúde, pessoa precisam e não tem recurso para adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância, deve ser incorporado no sus!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é rara, então não vai ser toda hora alguém precisando, e as famílias podem ir pagando pro governo conforme conseguirem. Toda vida importa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam urgente dessa medicação, precisamos ter ela no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser aprovado o Zongesma no SUS, por que o remédio e muito Caro e a crianca nem a família escolheu nascer com essa doença, imagine se fosse o seu filho você teria 9 milhões pra compra do remédio?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Zolgesma incorporado no SUS é a única forma de portadores da AME ter chance de cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um órgão de saúde pública como Sus tem que oferecer atendimento ao público infantil com ame sim.Crianças com ame tem direito a ter uma qualidade de vida com a medicação, porém sem a incorporação no sus esses pacientes perdem tempo juntando a quantidade de dinheiro para pagar a medicação e o tempo..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para o tratamento da AME tem um custo muito elevado, que a maioria das famílias pobres do Brasil que sofrem com essa doença não consegue nem sequer pensar em ter como pagar, o governo pode sim arcar com esse custo pelo sus e deve, por se tratar de uma doença que muitas vezes mata.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio de preço impagável para um cidadão comum, mas que com a permissão de Deus pode salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Não sei o motivo pelo qual o produto ou o procedimento continua na avaliação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias que tem alguém com essa doença, não tem recursos para a compra do medicamento. Todas vidas importam !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é sustentado com o dinheiro do contribuinte para garantir o bem estar de toda a população, logo, ele deveria assegurar qualquer tipo de medicamento para a população necessitada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DEVERÁ SER INCORPORADO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Me abalei profundamente quando vi o valor do medicamento. Achei, literalmente, coisa de outro mundo crianças dependerem de um medicamento que custa mais de 5 milhões de reais para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicação extremamente importante para o tratamento da AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser sim incorporado no sus, pois nem todos tem condições de pagar esse tratamento tão caro para uma criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo e de suma importância para a saúde de muitas crianças que sofrem com essa doença e podem ser curadas! O SUS é um programa maravilhoso que salva muitas vidas e pode salvar ainda mais incorporando esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho justo que as crianças tenham pelo menos uma chance com esse medicamento, e sabemos que não é possível comprar um remédio tão caro!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A gente tem acompanhado nas redes sociais as dificuldades em que as famílias que possuem pacientes enfrentam. Com o produto incorporado no SUS, facilitaria bastante a vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado no SUS. Devido ao seu valor. Que é alto pra qualquer família pagar. E devido ao seu benefício para o paciente que é um bebê.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento para a doença AME deve ser incluso no SUS por motivos bem básicos, a vida de milhares de crianças que nascem com essa doença está em risco sem ele, o que torna um assunto de saúde pública e toda criança deveria ter direito ao tratamento da sua saúde pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	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	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para os pacientes que sofrem com a doença e deveria ser distribuído pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O produto tem um valor elevado, de difícil obtenção para pessoas de baixa renda 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A IMPLANTÇÃO DO MEDICAMENTO PODE SALVAR VIDAS ,PRINCIPALMNETE DE QUEM NAO TEM RENDA PARA SUPRIR A NECESSIDADE. 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já era pra estar incluído a tempos! Isso salva vidas de crianças inocentes, que muitas acabam não conseguindo e consequentemente falecendo por causa de algo fútil como o dinheiro pra pagar tão caro em algo que deveria ser gratuito. Ninguém escolhe ter AME, remédio gratuito já!!! 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante para muitas pessoas, e pode ajudar a melhorar a vida das pessoas diagnosticadas com AME. Então é muito importante que esse medicamento seja incorporado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias não tem condições de pagar o tratamento e a medicação, o valor é muito elevado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pagamos muitos impostos, e muito dinheiro vai parar no bolso de governates. Esse valor se todos os politicos desse pais ganhassem menos e parassem de gastar com coisas inuteis, muitas destas crianças teriam sido salvas. Ao inves de cirurgia de mudança de sexo gratuita dê esse medicamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento revolucionário que vem apresentando evolução significativa na vida dessas crianças, uma qualidade de vida e possivelmente cura no futuro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que ajudaria bastante as pessoas que necessitam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil é um país que arrecadou no ano de 2021 R\$ 1,878 trilhão e só julho de 2022 arrecadou R\$ 181,040 bilhões, já descontada a inflação – de 17,96% em relação ao mesmo mês de 2021., É necessário e possível o tratamento da AME pelo SUS quando o Estado consegue tanto dinheiro que pode salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos casos conhecidos em que houve a administração do medicamento, a doença foi estagnada. Se existe a possibilidade, pela vida humana, todo esforço deve ser feito para deixar disponível a todas as classes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A muitas crianças com imensa necessidade nesse tratamento que precisa receber o quanto antes e a maioria não tem nem a oportunidade de chegar perto do valor necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que vai mudar a vida de muitas famílias!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ah muitas famílias que nao tem milhões para dar em um medicamento, e nao merecem ver o bem mais precioso deles indo embora aos poucos sem poderem fazer nada !acho que o governo deve sim implementar o tratamento, oemédio no sistema para salvar vidas que muitas vezes nem começaram a escrever sua vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que se der qualidade de vida ao paciente, se tem potencial para salvar alguém, deve ser acessível a todos que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus é um sistema que tem os recursos que pode ajudar essa criança, é uma vida de um inocente em jogo então qual a dificuldade de liberar o que o bebê precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a vida de muitas crianças depende desse medicamento. Perdi meu filho com apenas 5 meses para a AME por não ter tido o diagnóstico precoce e tão pouco o medicamento Zolgesma que seria capaz de modificar o DNA concedendo ao meu filho uma vida digna e ao meu lado. Por favor, uma vida é insubstituível</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: meu filho fez uso do spiranza e acompanhei de perto muitas crianças que tomaram o zolgesma e tiveram suas vidas modificadas., Positivo e facilidades: a criança ganha muito mais força sendo capaz de ter uma vida digna. sendo capaz de sentar, falar, respirar sozinho, se alimentar, sendo capaz de VIVER!, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spiranza, Positivo: Meu filho tomou 03 doses da spiranza e percebi alguns movimentos do meu filho foram regatados, percebi mais força na musculatura. Se não tivesse acontecido falta de cuidados adequados no hospital em que estávamos hoje meu Daniel estaria estável , Negativo: mesmo sendo um medicamento excelente´, a zolgesma é o único medicamento capaz de modificar o DNA e conceder a força que uma criança realmente precisa para viver. infelizmente a spiranza não é uma terapia genica,</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que salvar nossas crianças 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante para dar um avanço na saúde pública do país . Pacientes estão necessitando desse tratamento com urgência 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito de viver 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AME é uma doença rara com muito impacto na vida de bebês e suas famílias. o produto pode mudar a história natural da doença e fazer com que esses pacientes tenham essa ÚNICA oportunidade de sobreviver 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos dar a oportunidade de que uma criança inocente possa em primeiro lugar viver e em seguida ter qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como existem pessoas que não tem condições de comprar o medicamento, acho que é necessário o SUS incorporá-lo nos medicamentos doados a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva vidas, salva famílias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como tio de @ame.o.daniel não me cansei em lutar pelo meu sobrinho, dei o meu máximo, mobilizamos anjos que nos ajudaram e principalmente tivemos muita fé que tudo ia dar certo. Infelizmente não conseguimos. Tudo que peço é que nos ajudem nessa luta, precisamos da medicação no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas de crianças importam, n é justo uma mãe ou responsável perde um filho por falta das condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas sofrem diariamente e não tem necessidade de comprar. Crianças principalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos dar ao paciente do SUS a possibilidade de escolha de qual tratamento deve querer se beneficiar. Do ponto de vista de custo, essa criança se tornará um adulto e poderá retribuir para a sociedade e o custo será diluído no tempo de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Mudança de vida pra famílias e paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum!</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deve atender esse pedido o quanto antes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito caro, nem todos conseguem adquiri -lo facilmente, fazendo com que aqueles que necessitam dele fiquem em apuros, desesperados para salvar a vida de um conhecido ou de um ente querido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é de extrema importância para a sobrevivência das crianças portadoras de AME, a maior parte das crianças com a doença, a família não possui recursos financeiros para comprar esse remédio que é o mais caro do mundo. Toda vida importa, a vida da criança é o futuro é de extrema importância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento pode dar oportunidade de vida a muitas crianças, quantas mais irão morrer por falta de medicamento???</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS já é um programa muito bom, mas vai ficar melhor ainda quand incorporar esse medicamento. Pois é um medicamento de valor inviável para a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem o direito à vida e ao acesso a remédios necessários de forma gratuita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que tem ser incorporado no Sus pois a vida de muitas crianças está dependendo disso.... e valor cobrado para muitas famílias é impossível de ser conquistado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar um remédio que pode salvar a vida de milhares de crianças é altamente recomendado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgesma, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem uma oportunidade de viver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente é o medicamento mais eficiente já comprovado para a Atrofia Muscular Espinhal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poucos tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Melhora a expectativa de vida, Negativo: Nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a relevância de quem está com familiares ou pessoas com o diagnóstico de AME 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento de total importância para a manutenção da vida de crianças! 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é essencial para o tratamento da doença e devido ser um medicamento muito caro muitas crianças estão morrendo. 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remedio caríssimo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Que as crianças com ""ame"" tenham direito a vida!" 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito difícil arcar com um medicamento tão caro. Deve sim, ser incorporado no SUS. Pessoas podem estar sofrendo pela falta desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS o mais breve possível, todas as crianças portadoras de AME merecem respeito e uma melhor qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação com possibilidade de aumentar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , , A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença rara e degenerativa, que interfere na capacidade do corpo de produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	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>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento extremamente caro, deveria estar no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	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	Anexos
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças precisam desse medicamento para viver. Não neguem isso a elas! Elas tem esse direito, elas querem viver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esses tipos de medicamentos deveriam ser fornecidos pelo sus o sus salva vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACHO QUE O MEDICAMENTO DEVE SER INCORPORADO NO SUS POIS POR SER MUITO CARO MAIORIA DAS PESSOAS NÃO TEM CONDIÇÕES DE PAGA-LO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em questão pode salvar a vida de muitas crianças, no entanto deve ser fornecido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado no SUS devido ao seu alto valor, em torno de 8 MILHÕES, e famílias não terem condições de pagar por esse medicamento. Esse medicamento salva vidas e precisa ser tomado o quanto antes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As famílias que tem portadores do ame, não tem condições financeiras de bancar esta doença, que seu tratamento é de alto nível financeiro, com isso essas famílias deveriam ter ajuda financeira de metade do tratamento, para com isso poderem dar uma condição melhor de vida aos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro para a realidade de muitas famílias. É de extrema importância a incorporação do mesmo no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante medicação para salvar vidas, medicação com alto custo o que impossibilita a compra. SUS seria a única forma de fornecer este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este meredio ja devia ter sido encorporado no SUS a muito tempo, quantas familias sofrem com seus filhos com essa doença, e é somente esse remedio que pode dar uma chance de vida para estas crianças que necessitam do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que o medicamento cá para o sus, pode salvar mtas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio com valor inviável para qualquer pessoa nesse país quanto vale a vida de uma criança??? Não permitam que mais mortes aconteçam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluído e ser priorizado por idade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a vida e por isso acho que esse medicamento já devia ser fornecido pelo SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade pública urgente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento necessário que pode salvar vidas inocentes. 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A grande maioria não tem condições de arcar com os custos exorbitantes, e devem ter o mais fácil acesso a mesma. 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é dever do estado, assim como a sociedade deve fazer seu melhor para o país, o mesmo deve retribuir valorizando cada vida, fornecendo os medicamentos para a população., retribuir 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vacina para covid, Positivo e facilidades: Ajudou com a imunização , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Onasemnogeno abeparvoveque, se aplicado antes dos dois anos de vida, pode neutralizar os efeitos da AME. Mas, tendo em vista o custo elevado do mesmo, a maioria das crianças com esta doença não conseguem ter acesso ao mesmo. Incorporar ao SUS é oferecer chances de uma vida normal a estas crianças 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças acabam sofrendo danos irreversíveis e/ou até morrem por não ter acesso a medicação e questão. E dever do estado e da União prover ao que não tem condições de arcar com o valor do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não	
15/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças morrem por falta da medicação e tratamento, toda vida gerada , merece ser vivida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vida não tem valor. Se há um medicamento que pode salvar uma criança, ela deve receber ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que estiver ao nosso alcance para salvar uma vida deve ser feito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse remédio já era pra estar incorporado no SUS há muito tempo porque isso é questão de vida, esse remédio vai dar uma qualidade de vida melhor aos portadores da doença,e lembrando que é o remédio mas caro do mundo, então vidas importam, vidas não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poderia salvar muitas vidas, principalmente a de crianças pequenas com essa doença rara e a falta de tempo para conseguir/ tentar arrecadar o valor total, demoraria anos, e essas crianças não tem todo esse tempo de espera.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação extremamente importante, que significa a salvação da vida dessas crianças que nascem com AME. O Estado tem o dever de garantir esse direito , essas crianças tem o direito a vida assegurados pela própria constituição. O governo já gasta tanto com coisas supérfluas, esse medi</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporada ao sus, daria chance a mais crianças de se desenvolverem melhor. A maioria não consegue por meu particular, devido ao valor do medicamento, e acaba prejudicada. Todos devem ter uma chance.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um tratamento essência para a vida de crianças portadoras de AME. E o SUS deve dar a cada paciente o direito ao tratamento, pois todos os cidadãos tem direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo e sabermos da extrema importância na vida de pacientes que precisam dessa medicação de dose única, todos devem direito ao remédio. Deveria tbm o governo tentar diminuir o custo dessa medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com remédio anti-convulsivos, Positivo e facilidades: Foi essencial no tratamento da minha filha, melhorando significativamente, Negativo e dificuldades: De não ter mais estudos mais aprofundados sobre o tema.</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado com urgência no sus, para ajudar crianças com AME a se desenvolverem com a qualidade de vida e saúde que merecem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O spiranza , Positivo: O resultado é positivo mas não para a doença , só diminui a velocidade dos sintomas., Negativo: É um medicamento para a vida toda e não trás a cura para o paciente, já o zolgensma é uma dose única parando totalmente a evolução da doença .</p>	
16/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas aa pessoas tem direito a vida, a viver. Especialmente crianças, ningume pode dizer que ela so tem 2 anos de vida, sendo que existe um remedio que pode fazer ela viver muitos anos. Pessoas ajudam pessoas e esse remédio salva vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a saúde faz parte da constituição l.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a vida com dignidade e saúde, portanto esse medicamento deve ser oferecido pelo SUS para que pacientes que necessitem tenham acesso, por se tratar de um medicamento de alto valor a maioria das pessoas não conseguem comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
16/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode inibir o progresso de uma doença em crianças, por isso a importância de ser ofertado á população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito necessário para algumas pessoas e a maioria não tem condições de pagar um valor alto por ele! E por isso deveria ser incorporado no SUS! Para mais pacientes terem acesso a ele ! Porque pode salvar vidas !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não é pq custa 7 milhões, que não deve ser disponibilizado, é um ser vivo, uma vida, que tem a chance de viver e tudo é baseado em dinheiro, sejam mais humanos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque ser um medicamento de altíssimo custo quase impossível de comprar, muitos bebês acabam morrendo pela falta dele, mesmo os pais tendo um grande poder de compra, o valor do medicamento ainda é absurdo para qualquer um comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que como cidadão é cumprindo todos nossos deveres esse medicamento não estaria tendo que ser discutido como proposta e sim já está sendo direito para quem o necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim ser incorporado no SUS, com esse remédio irá salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação, vários pacientes poderiam fazer o uso antes mesmo do agravamento da doença, o que aumentaria a perspectiva de vida e diminuição de internamentos, pacientes em home care entre tantas outras situações que envolve custos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, ridisplan, Positivo e facilidades: Muitos benefícios, na parte da musculatura e principalmente na respiratória, diminuindo consideravelmente os internamentos e melhorando a qualidade de vida. Avaliação nota 10, Negativo e dificuldades: A dificuldade ao acesso a todos que necessitam é a grande burocracia para conseguir.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, ridisplan, Positivo: Muitos benefícios, na parte da musculatura e principalmente na respiratória, diminuindo consideravelmente os internamentos e melhorando a qualidade de vida. Avaliação nota 10, Negativo: A dificuldade ao acesso a todos que necessitam é a grande burocracia para conseguir.</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É notório a evolução rápida dos pacientes com AME que utilizam essa medicação. A qualidade de vida melhora, a hipotonia diminui, ou seja, ganha muito mais movimentação dos membros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Espinraza, Positivo: Movimentação dos membros/músculos, maior força para se segurar, comunicação mais clara, melhora na glutinação. , Negativo: Comparado ao Onasemnogeno a evolução é mais devagar em virtude de não ser dose única.</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito caro e o valor estar totalmente fora da realidade orçamentária da família dos pacientes. Diante desta realidade concordo que o SUS deve incorporar o fornecimento gratuito deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As nossas crianças precisam ser crianças,ou seja merece viver</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Andou,falou, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O zolgensma é um medicamento que vem provando sua eficácia,salvando vidas de várias crianças portadores de AME q receberam a medicação.Como mãe de uma criança de 1 ano portadora de AME 1 meu maior sonho é o zolgensma. Que Deus abençoe essas crianças ÷÷</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA , Positivo: Uma melhora na parte motora bem discreta, Negativo: Não vi evolução na respiratória</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam desse remédio e não tem condições para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Absurdo ainda estarem perguntando isso... É lógico que deve ser incorporado ao SUS. Não é justo condenar milhares de famílias a entrarem com ações judiciais e toda a espera decorrente disso, quando temos uma CF que garante o acesso à saúde e o direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria de extrema importância ser incorporado ao SUS pois quantas crianças não perderam a liberdade de viver por não conseguir esse valor que é absurdo para conseguir o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que a incorporação do medicamento no SUS seja ótimo para as pessoas que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Suma importância, para a medição da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar o acesso à essa medicação em tempo hábil para tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio super caro e muitas vezes inacessíveis para a população. E como a saúde é direito de todos este medicamento deve ser liberado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante de um Brasil, onde a corrupção é predominante não é justo que as crianças com AME sejam afetadas, pelo o simples fato de que a União considere que medicamento por ser caro não seja incorporado ao SUS. A verba destinada a saúde, deve ser efetivamente entregue a saúde, sem desvios roubos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que a medicação esteja disponível no SUS futuramente, para que as próximas crianças que nascerem com AME tenham a chance de não sofrerem tanto com as consequências da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento para está doença é importante para o portador, pois é direito do indivíduo a vida e a tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que por ser uma medicação muito cara, o SUS possa ajudar aqueles que precisam da medicação, pois dará àqueles que precisam uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria estar disponível no SUS sim, pois há famílias que não tem capacidade financeira para adquirir o remédio, podendo perder integrantes da família para a doença de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Levando em consideração o custo altíssimo do medicamento e o valor médio da renda por pessoa no país, vê-se a necessidade (Obrigatoriedade) da inclusão deste medicamento no sistema único de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medição salvará vidas e é de extrema importância para saúde do paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo e facilidades: Muitas melhoras , Negativo e dificuldades: Depois de receber a medicação nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Espinraza , Positivo: Uma melhora mais devagar , Negativo:</p>	
16/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	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	Anexos
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso q um ente desejado e querido q porte AME merece receber sua dose d vida,dizer q é muito investimento em apenas uma criança é desumano,o governo pode e deve rever essa situação,quem tem \$ é fácil e quem não tem fica adoecendo junto c a criança c AME pq sabe q tem só 2 anos p tomar o remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço de perto a experiência de pacientes que se curaram por meio do uso desse medicamento. Por outro lado, conheci também pacientes que infelizmente não viveram tempo suficiente para ter acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena, Positivo: Estabilização da doença e possibilidade de melhora física significativa com a prática de exercícios, Negativo: Nenhum</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, pois é um medicamento muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imagine um pai de família,que sobrevive com um salário mínimo, tendo seu filho com riscos sérios de vida e que nessecita deste remédio?! Ele precisa ser implementado no SUS, já !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, qualidade de vida dos portadores de AME e de seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: melhora da qualidade de vida, melhora muscular global do paciente, mais vida e mais estabilidade da saúde do paciente. , Negativo: que nem todos os portadores de AME tiveram direito ao medicamento.</p>	
16/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço esta consulta para vida de uma criança que não merece morra tão nova.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio extremamente caro, onde várias famílias não tem condições de adquirir, que Deus toque o coração de todos para autorizar. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever obrigação do estado... constituição 2ª - Não 3ª - Não	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
16/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu tenho certeza que tem que ir pro SUS logo o Zolgensma 2ª - Não 3ª - Não	
16/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
16/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A relação custo benefício é indicativa de vantajosa na adoção da terapia em questao 2ª - Não 3ª - Não	
16/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
17/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vivemos em um país pobre. Muitas crianças morrem com Ame por não ter condições de arcar com a ajuda que é necessário 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgesma, Positivo e facilidades: Após o uso do medicamento minha sobrinha vem progredindo no trabalho contra a Ame tipo 1, Negativo e dificuldades: Negativamente só tem o valor absurdo. Só conseguimos o medicamento através de muita campanha 3ª - Não	
17/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O zolgensma é de suma importância para que pacientes com AME possam alcançar uma estabilidade na saúde, evitando internações e complicações decorrentes da retrronmencionada doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo e facilidades: Melhoras na parte respiratória, motora e deglutição. , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Evolução na parte motora., Negativo: Dificuldade de punção intratecal por conta da escoliose.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
17/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva vidas mas é totalmente inviável a compra dele, precisamos dar oportunidade de vida para crianças com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Simplesmente por ser um direito constitucional a saúde e a vida de TODOS OS CIDADÃOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única terapia gênica no mundo, capaz de modificar DNA celular, paralisar a doença. Podendo estimular movimentos, a fala. Criando independência no portador aproximando da normalidade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma e Spiranza. , , Positivo e facilidades: Zolgensma: Desenvolvimento motor e da fala. , Spiranza: Paralisação paleativa da doença , Negativo e dificuldades: Spiranza: Forma de aplicação muito invasiva na coluna e a vida toda</p> <p>3ª - Não</p>	
17/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos caro para ter o SUS. Que seja de fato um sistema de saúde para o povo. Incorporação já!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
17/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São crianças sofrendo no início da vida e o remédio traz uma condição digna de vida às crianças e à família. O remédio é em dose única, portanto a criança não precisa ser internada várias vezes para ser medicada, o que gera mais sofrimento. É extremamente importante que seja oferecida no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É comprovado a eficácia em diversas partes do Mundo. Várias agências reguladoras já aprovaram e seus Sistemas de saúde já o utilizam seguramente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo e facilidades: Maior tônus muscular, maior agilidade, desenvolvimento de quadril, melhora na deglutição e redução , Negativo e dificuldades: Não se trata de negativo, mas o uso precisa ser acompanhando de perto . Nao deixar somente nas mãos do Pais após aplicação</p> <p>3ª - Não</p>	
17/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer medicamento que o paciente não tenha condições de comprar com saldos pessoais comprovados deve ser tudo pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma unica dose que pode evitar diversos óbtos e melhprar a qualidade de vida destas crianças que sofrem com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que será de grande valia a disponibilização das insulinas na rede de sus pois tenho uma filha de 7 anos com Dm1 que tem sofrido pela falta dela muitas vezes por não ter dinheiro para comprar.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Insulinas , Positivo e facilidades: Melhor eficácia , Negativo e dificuldades: Nem um até o momento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nph, Positivo: Certo controle das glicemia mas se comparado as outros o resultado é inferior , Negativo: Resultado inferior ao desejado</p>	
18/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Algumas crianças felizmente já foram beneficiadas e tiveram ótimos resultados. Todas as crianças com AME tem o direito de viver e com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
18/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito a tratamento com</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: É ótimo tratamento para ame ótimo , Positivo e facilidades: Muito ótimo , Negativo e dificuldades: Bom</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na, Positivo: Eu gostaria que tivesse no sus , Negativo: No sus</p>	
18/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Observando as crianças que tomaram a medicação e nitido o desenvolvimento dos mesmos, melhor respiração e deglutição, desenvolvimento motor inclusive diminuindo a necessidade de internações . Alem do custo a longo prazo ser menor que do outro medicamento disponível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação com efeito comprovado cientificamente, que só traz benefícios e melhora não só a qualidade de vida mas muitas vezes evita a morte de muitas crianças não deve ser exclusividade dos que tem dinheiro, deve estar disponível para todos através do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida não pode ter preço, crianças dependem desse remédio, se há uma chance de cura não se deve avaliar por preço e sim por esperança para as famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O remédio que possibilita a ""cura"" ou o convívio melhor com a doença é muito caro e quase sempre inviável para uma família que possui bebê com essa doença."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeiramente por se tratar do único medicamento que pode corrigir a falha genética, segundo vai contribuir e muito para que gastos relativos a doença diminuam tanto para a família quanto para os cofres públicos, uma vez que incorporado ao SUS os pacientes terão uma qualidade de vida muito melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, meu filho vai tomar a quinta dose desse medicamento, ele paralisa mas não cura e não traz tantos ganhos ao paciente quanto o zolgensma., Positivo: Com a nusinersena foi possível frear o avanço da doença no meu filho., Negativo: Ele apenas retarda a doença, e também submete ao paciente uma vida cheia de idas e vindas ao hospital, gerando desconforto e riscos ao paciente, tal como um grande gasto ao governo, pois esse medicamento deve ser tomado por toda a vida.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
18/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário! 2ª - Não 3ª - Não	
18/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para a população em geral o único acesso a medicação é através do SUS devido o custo ser alto. 2ª - Não 3ª - Não	
18/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará muito quem precisa 2ª - Não 3ª - Não	
18/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo nossa constituição é obrigação do estado promover a qualidade de vida e saúde para todos os brasileiros . 2ª - Não 3ª - Não	
18/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde e direito de todos!!'n 2ª - Não 3ª - Não	
18/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
18/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa urgente desse medicamento no sus 2ª - Não 3ª - Não	
18/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa incorporação só irá fazer o bem, amenizando as perdas emocionais para o doente e sua família e amigos. E moralmente importante para o SUS 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
18/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio importante para ser disponibilizado pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
19/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
19/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença que deve ser incorporado pois tem mortandade precose salve vidas. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma , Positivo: , Negativo:	
19/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio que muitas vezes é a única oportunidade de vida para crianças que tem AME, e ainda mais sendo uns dos remedios mais caros do mundo! Nao podemos ter que depender da justiça, pois ela é demorada e lerdal! Quem tem ame tem pressa! Assim q o diagnóstico for dado tem q tomar a zoelgesma! 2ª - Não 3ª - Não	
19/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Certamente ajudará a salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
19/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos que podem melhorar ou curar devem ser incorporados. Pois os custos podem sim ser cobertos. Já que pagamos altos impostos. 2ª - Não 3ª - Não	
19/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a incorporação da medicação no SUS, uma vez que ela é capaz de reverter um quadro que leva a criança a morte. 2ª - Não 3ª - Não	
19/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
19/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento possui o benefício de ser dose única para o paciente pediátrico, para a família que precisa acompanhar e para todo o sistema de saúde envolvido na aplicação. 2ª - Não 3ª - Não	
19/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
19/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vários países já utilizam esse medicamento e a melhoria é real. Há várias crianças no Brasil que receberam o medicamento e tiveram vários avanços. Se colocar no SUS e diagnosticar a AME no teste do pezinho, o governo irá economizar muito, pois evitará tantas internações e assistências aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
19/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ser um grande avanço no SUS, salvando diversas vidas e trazendo mais o lado positivo do SUS 2ª - Não 3ª - Não	
20/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação cara com todas crianças precisando e muitas famílias não tem condições. 2ª - Não 3ª - Não	
20/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Primeiro, pelo cumprimento do Art. 5 da Constituição. , Segundo, se fosse filho seu, você gostaria que ele recebesse este medicamento?, Terceiro, é a máxima de Jesus Cristo, "" Fazer aos outros o que gostaríamos que eles nos fizessem."" , " 2ª - Não 3ª - Não	
20/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AME é a principal causa de morte infantil por condição genética. Poderia ser meu filho. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
20/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias não têm condições de pagar pelo medicamento. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essas crianças merecem a chance de viver... E o governo pode e precisa ajudar! Por favor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou Voluntária no ""Movimento Zolgensma para Todos"" comparando TODOS os medicamentos da atualidade que temos para os pacientes com AME sem dúvida o Zolgensma é o melhor em Eficácia e custo benefício (a longo prazo), pois é necessário apenas uma única dose uma vez na vida para estacionar a doença."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é fundamental para a vida das crianças com AME, somente com ele elas podem sobreviver e ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamentos que salva vidas de crianças menores de 2 anos. Vjda de crianças não deveria ter preço e infelizmente é muito caro. Muito difícil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos da dificuldade para encontrar esse medicamento no mercado. Sabemos também o preço quão caro é o tratamento. O SUS tem condições de bancar tratamentos para pessoas com essa doença rara!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na importância da incorporação do medicamento pois ele pode proporcionar a cura de pacientes com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
21/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião deve ser sim incorporado no SUS pois é um medicamento de alto valor e que pode salvar a vida de muitas crianças que não tem a condição de fazer a compra do medicamento, faz muita diferença ele ser incorporado no SUS, para salvar a vida de muitas crianças que sofrem com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Zolgensma deve ser incorporado no SUS por ter um perfil de segurança previsível e manejável. Mais de 2000 pacientes já foram tratados com esta Terapia Gênica, e a experiência clínica proporciona confiança no monitoramento e manejo dos eventos adversos da terapia.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Risdiplan, Positivo e facilidades: Dose única em relação ao uso contínuo das outras duas terapias disponíveis no SUS, É a única terapia que de fato estaciona a evolução da doença com resposta rápida, sustentável e durável, Todos os pacientes pré sintomáticos que tomaram Zolgensma alcançaram principais marcos motores infantis, , Negativo e dificuldades: Eventos adversos manejáveis por terem ocorrido de forma transitória, manejados com uso obrigatório de corticóide e acompanhamento conforme orientação de Bula.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Resposta motora., Negativo: Administração intratecal desafiadora para certos pacientes.</p>	
21/09/2022	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>	
21/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação modificadora de doença, dose única, doença rara</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Aquisição de marcos do desenvolvimento motor, não deterioração neurológica, não dependência de suporte ventilatório , Negativo e dificuldades: Desafio quanto ao lugar e profissional capacitado para aplicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Idem acima, Negativo: Várias aplicações, pacientes por vezes de outras cidades com dificuldade de transporte, particularmente quando ventilação mecânica</p>	
21/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho certeza que tem que ser incorporado no SUS ,são apenas crianças, bebês que tem que enfrentar uma doença tão severa e de qualquer forma ,ficar em um hospital pelo SUS gera custos ,só que dessa forma as crianças vão perdendo seu tempo de vida ,aonde está o conceito humano,pensar no próximo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/09/2022	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: Pouco positivos., o pavoente não teve ganhos significativos, medicamento de custo elevado e sem apresentar melhora ao paciente , Negativo:</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ame é uma doença severa e rara, precisamos dar a estas crianças o direito a acessar o tratamento , pq dele depende a qualidade de vida destas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/09/2022	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>	
23/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença só possui esse tratamento como forma de cura, não podemos medir esforços e valores de quanto significa a vida. Incluir esse medicamento no SUS é dar o direito de crianças viverem e pais realizarem sonhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como Grupo de Pacientes vinculado à causa da AME e parte do Movimento Zolgensma para Todos, gostaria de pedir a incorporação do Zolgensma em face da terapia parar a progressão da doença. O Movimento já fez um Manifesto pedindo o tratamento no SUS que já conta com 37.946 assinaturas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma reduz a necessidade de ventilação mecânica em bebês, Estudo da Terapia evidenciou que os bebês podem ficar sentados sem apoio durante 30 segundos e grande parte dos bebês, após 18 meses, conseguiam ficar sentados sem apoio. Um marco nunca atingido por bebês de AME., Positivo e facilidades: Com o Zolgensma, a evolução da AME estaciona e o paciente pode ter ganhos motores reais. Com os bebês que observei, estes conseguem ficar de bruços e segurar o peso da cabeça por exemplo, algo difícil para uma criança com a doença., Negativo e dificuldades: Eventos adversos manejáveis com acompanhamento e uso de corticóides.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sprinraza, Positivo: Melhorias nos marcos motores., Negativo: Eventos adversos manejáveis.</p>	
23/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que um medicamento que garanta a vida de uma criança esteja no sistema de saúde de um país</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
23/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apresentamos Abaixo Assinado Movimento com cerca de 37.496 assinaturas pedindo o Zolgensma no SUS. Segue o link do Manifesto: <a href="http://www.change.org/p/minsaude-mqueiroga2-jairbolsonaro-damarealves-arthurlira-rpsenador-zolgensmaparatodos-precisamos-de-tratamento-gratuito-para-atrofia-muscular-espinhal-ame">www.change.org/p/minsaude-mqueiroga2-jairbolsonaro-damarealves-arthurlira-rpsenador-zolgensmaparatodos-precisamos-de-tratamento-gratuito-para-atrofia-muscular-espinhal-ame</a></p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os países com os pólos científicos de maior renome mundial aprovaram a terapia gênica como tratamento para a AME, sendo assim podemos afirmar que trata-se de um medicamento com evidências científicas comprovadas e aprovado internacionalmente para o tratamento eficaz da AME., Positivo e facilidades: 1 - Melhor desenvolvimento motor, 2 - Qualidade de Vida por ser uma dose única e não de uso contínuo, 3 - Atua na causa raiz da doença, diferente dos outros remédios como Spinraza e Risdiplam, 4 - Maioria das crianças estava viva após o transcorrer dos anos nos estudos clínicos., Negativo e dificuldades: A hepatotoxicidade do medicamento pode ser manejada através do uso de corticóides. O benefício ao paciente de AME supera os eventuais riscos manejáveis da Terapia.</p> <p>3ª - Não</p>	
23/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à saúde está garantido na Constituição. Apesar de ser uma medicação cara, tem se mostrado eficaz e a longo prazo pode evitar tratamentos longos de contínuos com outras medicações que também não são baratas. Não podemos negar às nossas crianças o direito de ter uma vida minimamente decente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento tem um custo muito elevado, seria muito importante colocar na disposição do SUS para as pessoas que não tem condições também ter acesso ao mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
23/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho uma humilhação para nós que somos mães ter que ficar fazendo vaquinha na internet com as pessoas rindo da nossa cara pelo valor ser R\$7.000.000,00 no mínimo. Já fui atrás de político e nada resolveram, passamos humilhação em processos judiciais, pois alguns juízes e desembargadores negam.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza meu filho já vai começar a tomar, mas o principal é o Zolgensma para a AME e é comprovado. Juízes e desembargadores tem a coragem de negar como se uma vida tivesse valor. É muito humilhante para nós mães que nos sentimos incapazes de fazer algo por nosso filho com uma doença que existe trat, Positivo e facilidades: Conheço crianças que já tomaram e tiveram resultados relevantes que comprovam a eficácia do medicamento Zolgensma. Crianças começam a retornar os movimentos, sair da sonda de alimentação e da máquina de ventilação. , Negativo e dificuldades: Dificuldade para informações. Dificuldade para solicitação dos medicamentos já fornecidos pelo SUS. Os funcionários da Farmácia de Alto Custo de São Bernardo do Campo não sabem nem do que se trata a doença AME e nem como solicitar um remédio complexo como o Spinraza.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza como já comentado nos comentários acima. É um remédio comprovado e fornecido pelo sus, assim como o Zolgensma da Novartis que ainda não é fornecido pelo SUS. Cientificamente o que realmente para a doença e faz com que o corpo produza a proteína que falta é o Zolgensma, o Spinraza é apenas uma “manutenção” . O Spinraza já funciona e ajuda muito na doença mas a combinação perfeita para o tratamento é a administração das duas. , Positivo: Meu filho ainda não tomou, mas as crianças que já tomaram tem resultados comprovados e conseguem sobreviver. Sem esses remédios a criança morre com facilidade, a AME é uma doença com tratamento, por que não pode ser fornecido pelo sus o tratamento completo? Essas crianças com AME não são considerada, Negativo: Nenhum até hoje, e nunca vi nenhuma mãe reclamar.</p>	
23/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os países liberaram os três medicamentos para tratar a doença AME, porque as crianças do Brasil precisam ser sacrificadas por questões relacionadas a custos? Precisamos avançar nos tratamentos para a Ame Para salvar vidas, e mudar o curso natural da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ventilação mecânica, material médico hospitalar, , Positivo: Acesso a qualidade de vida e estabilidade clínica., Negativo: Nenhum</p>	
23/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância e para sobrevivência de crianças portadoras de AME que seja incorporado no SUS o tratamento para atrofia muscular espinhal (AME)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu sobrinho de apenas 2 meses está internado há 37 dias na rede sus e foi diagnosticado com Ame tipo 1. É difícil você saber que tem um medicamento que pode ajudar ele, porém o custo dele muito fora da realidade, sendo a sus poderia ter mais facilidade na liberação do mesmo.Pq estamos falando vide</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
24/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vida não tem preço, se há um tratamento que pode ajudar os portadores de AME, eles devem ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/09/2022	Interessado no tema	<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 - Não</p>	
24/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade urgente ....,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
24/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias precisam que o medicamento seja liberado, a vida das crianças depende disso, logo é um medicamento a ser usado de forma urgente e essencial. Negar a incorporação é retirar a chance dessas crianças sobreviverem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/09/2022	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: Zolgesma, Positivo e facilidades: O paciente teve melhoras significativas., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
24/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é extremamente importante para sobrevivência de brasileiros portadores de AME. Cabe ressaltar do benefício também para os familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas têm o direito à vida e, se o medicamento já existe e é essencial e comprovadamente eficaz, todos os doentes devem ter acesso a ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho várias crianças com ame que receberam o zolgesma e é evidente a eficácia. Por favor ame teste do pezinho e zolgesma em seguida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito a tratamento de saúde e o governo tem obrigação de prover isso, pois será pago com nosso dinheiro proveniente dos impostos que pagamos, é nosso dinheiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe a doença. Existe o remédio. Vamos usa-lo para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento sem acessibilidade popular e de suma importância para o tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS visto que, quem busca esse medicamento são pessoas que nao tem como comprar, e é uma esperança para a família da criança que tem uma doença tão letal, e que pode ser tratada com esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os impostos pagos pela população brasileira e que inclusive estão presentes em todos os produtos consumidos por essa população, tem que ser revertidos em favor dessa mesma população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeiramente, é um ABSURDO um remédio ser tão caro. Depois, nenhuma vida tem preço. Se há dinheiro para o orçamento secreto, deve haver dinheiro para a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente essencial a inclusão desse medicamento ao SUS para as crianças que possuem essa terrível doença. Já pagamos impostos demais, não ligo se meus impostos sejam gastos com esse medicamento, mesmo porquê, o dinheiro é pra isso mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que tem o potencial de mudar drasticamente o destino de uma pessoa acometida por uma doença tão severa, deve ter provido pelo estado, além disso, ao melhorar a qualidade de vida do paciente, o estado irá gerar um efeito cascata(pais não precisam ficar 100% do tempo com a criança)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajuda a qualidade de vida e o desenvolvimento dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento com evidencia cientifica para interromper o avanço da doença, necessitando ser administrado o mais breve possível em pacientes com indicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A constituição diz que todos os cidadãos tem direito a saúde, portanto nada mais que justo que todas as crianças que necessitem tenham acesso ao medicamento que, comprovadamente, é essencial para seu desenvolvimento e vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma gasto imensuravel e inviavel para a rede publica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como um cidadão pai de família , tenho filhos , graças a Deus todos com saúde , minha opinião é que o medicamento seja incluído no SUS , pois está comprovado o desenvolvimento da criança usando o medicamento da consulta .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de afirmar que a aplicação de Zolgensma (medicamento único e eficaz) vem a ser a única esperança para crianças acometidas de AME 1 na atualidade. Logo, com a devida aplicação do medicamento faz-se a transição para a AME 2.. Logo, um direito assegurado às famílias brasileiras!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todos e dever do Estado Brasileiro, está na nossa constituição. O remédio é capaz de salvar vidas que, até sua criação, estavam fadadas a serem curtas. Hoje elas têm esperanças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de única forma de tratamento para crianças com AME e ter altíssimo custo, quanto antes for administrado menores as sequelas. Assim a criança terá melhoria na qualidade devida e o SUS tb terá menores despesas médicas ao longo da vida dela. Esse remédio salva vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, custo altissimo, que beneficia apenas uma criança, quantas vidas podem ser salvas utilizando esse valor em outras crianças. além disso, embora o remédio traz melhorias para a criança, ela nunca vai se tornar um membro produtivo da sociedade devido aos diversas deficiencias que ela vai ter</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante por se tratar de doença auto degenerativa e com o custo do tratamento, inacessível a maioria dos cidadãos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS urgentemente. Muitas pessoas dependem disso pra viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento igual a todos na sua totalidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito essencial para vida , tem q ser imcorporado no sus .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todo medicamento que salve uma vida ou que aude uma pessoa a viver melhor deve ser custeado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento desta importancia e deste valor, enquanto nao é produzido no país, precisa de apoio e custeio do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a introdução do remédio nos primeiros meses de vida, para que o aproveitamento e desenvolvimento do paciente seja completo! Uma vida não tem valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas seriam salvas e muito sofrimento evitado, e uma doença que causa muito sofrimento. Perdemos o filho da minha irmã a 12 anos atrás ele viveu até os 3anos e meio apenas. Nosso sonho era ter esse remédio na época que ainda estava em estudo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para pais que não sabem o que fazer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de valor surreal, difícil até para família de nível financeiro alto, então nem se fala para aquelas de baixa renda. É potencial no desenvolvimento da criança, tendo em vista que se incorporado ao SUS, a criança teria acesso logo após o diagnóstico e assim poderia levar uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para manutenção de saúde e vida de tantos. Então deve ser fornecido pó SUS a quem precisar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental para a saúde de muitas pessoas. É um valor muito elevado e as famílias não têm condições de adquirir por recursos próprios e a vida de muitas crianças dependem dessa medição. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que oferece oportunidade única de salvar a vida de criança com AME 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema importância para a cura e tratamento dessa doença e todos os brasileiros devem ter direito a receber tratamento digno, conforme determina nossa constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento de extrema importância para as crianças que sofrem da doença AME 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já devia estar no SUS desde sempre. Pelo amor de Deus. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar do alto custo, o medicamento já mostrou evidências de grande benefício aos pacientes, principalmente com tratamento precoce. Sem o tratamento, a evolução da doença é trágica e pode levar até a um custo maior de tratamento para o SUS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pr 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São casos raros e este remédio e a única opção para salvar a vida dessas crianças. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância a incorporação desse medicamento no SUS , pois várias mães tem de entrar na justiça para receber este medicamento , então durante essa espera várias crianças vão ficando muito debilitada chegando morrer por causa de tanta espera desse medicamento . 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo fato de ser um valor altíssimo e inalcançável pela maioria esmagadora das famílias brasileiras. E a doença não escolhe lar. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz de volta a possibilidade de a pessoa viver e o direito à vida é garantia na constituição. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está é uma medicação que inclui qualidade de vida as pacientes com diagnóstico 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A lei 8.080/90 rege que um dos processos é ofertar prevenção e a recuperação da saúde por isso a inclusão da medicação para o tratamento da AME é de suma importância para os pacientes. A sociedade Brasileira está tanto a sofrer ,desde a desigualdade social que merece um atendimento de excelência . 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é de suma importância aos portadores de AME. Partindo-se do princípio que todo cidadão têm direito à vida e à saúde, sou totalmente favorável à inclusão do Zolgensma ao SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito à vida, segundo nossa CF/88. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas podem ser salvas com essa medicação. Saúde é um direito de TODOS. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas pobres e de baixa renda, devem ter o direito de acessar e ter o remédio. Já pagamos impostos e quem, Paga tem o direito !! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em redes sociais acompanho melhoras significativas o quanto mais precose é feito o uso da medicação, podendo a levar uma vida normal. É necessário a implementação para que todos tenham esse direito. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vida não tem preço. Tentem quebrar a patente 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é de extrema importância às crianças com AME de acesso limitado à maioria da população, sendo assim, deveria ser incorporado aos medicamentos providos pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento fisioterapêutico , Positivo: , Negativo:	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial que uma medicação como essa seja incorporada ao SUS, tendo em vista o seu valor inacessível à quem precisa dela. A AME é uma doença degenerativa que pode, inclusive, matar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente caro, inacessível a população, e indispensável para o tratamento da AME. Trazendo mais qualidade de vida ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a Constituição afirma que o Governo Federal deve prover Saúde então é dever dele disponibilizar todos os meios para tratamento dessa patologia, neste caso, devido ao elevado custo do tratamento que o torna inviável para maioria da população, tal necessidade se faz ainda mais evidente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado no SUS, pois se pode estacionar o estado do paciente e melhorar a situação da pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a chance de dar uma qualidade de vida melhor ao paciente o mesmo deve ser incluído no sus e quanto mais cedo este tiver acesso ao medicamento mais chance de evolução para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda e qualquer medicação com comprovada eficácia, ainda que de alto custo, deve ser disponibilizada pelo SUS para pacientes que dela necessitem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que nosso governo tem o dever e meios de ajudar crianças com AME, o medicamento para uma pessoa comum que ganha um salario mínimo no Brasil é algo fora do alcance então deve ser implantado sim o medicamento no SUS e ajuda nossas crianças a terem um futuro melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo criança merece a chance de crescer com saúde!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância para a vida das crianças portadoras de AME que esse medicamento seja disponibilizado na rede SUS para que famílias que não tenham condições financeiras possam ser atendidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que venha trazer melhoria na qualidade de vida tem que ser aprovado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mais barato incluir um medicamento desse no sus do que arcar com os custos de judicializacao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento mais eficaz para a doença, conforme amplamente divulgado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	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	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando for alguém que não tenha condições de adquirir, devido o preço, deve ser providenciado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	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>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de caro, os benefícios a vida de quem usar melhorará substancialmente, além do que se trata de um medicamento que não ser usado em larga escala, por não ter tantas pessoas que precisam, de forma que impacto orçamentário não é tão grande.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em que pese as discussões envoltas ao tema, a proteção à saúde, nestes casos deve ser suportada pelo Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou professora de Biologia e considerando a sempre me interesse por pesquisas e medicações que melhoram a qualidade de vida do paciente e da família que sofre junto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao podemos ficar assistindo o Governo fazer o que quiser com o nosso dinheiro e quando precisamos fica relutando em ajudar a população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo óbvio do probelma</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando existe famílias em busca de uma melhora ou até mesmo a cura para seus filhos, não existe preço, se o SUS um sistema que o Brasileiro se orgulha pode mudar a vida dessas famílias, devemos concordar com a liberação do mesmo, apesar das exigências burocráticas mas será um avanço para todo Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância por conta do alto custo do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é uma medicação que é cientificamente provada que ajuda os pacientes com AME a melhorar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	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	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio de auto custo, inalcançável financeiramente para a maioria dos pacientes. Tendo em vista alguns gastos desnecessários dos governos, não vejo pq não contribuir para a cura do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento será necessário para uma melhor qualidade de vida para o desenvolvimento das crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada ao sus e sem burocracia para quem precisa, o quanto antes para que se tenha um melhor efeito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do medicamento é irrelevante se comparado aos benefícios que pode trazer aos pacientes com a economia com cuidados e procedimentos e os benefícios a vida social, além do retorno financeiro da produção profissional futura deste paciente parcial ou totalmente curado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Quantas vidas podem ser salvas com esse valor?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a vida é para essas crianças viver de forma digna devem ter acesso a esse medicamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para a Saúde de crianças com AME 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda de maneira fundamental no desenvolvimento da criança, possibilitando bem-estar da criança e da família, assim como contribui para a transformação do indivíduo como cidadão ativo na sociedade 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS ainda não tem o básico 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe uma chance de retardar os efeitos da doença, as pessoas que possuem essa doença deveriam ter acesso a esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esperança de vida deve ser sempre considerada</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgesma, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar uma vida. O óbvio ululante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já passou da hora , temos o melhor sistema unico de saude do mundo ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo tem a obrigação de garantir a saúde da população dada prla constituição.Medicação de alto custo como esta não está ao alcance de praticamente toda a população devendo o Estado garantur a mesma.Estamos falando de vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse dinheiro se não for usado vai ser desviado, então nada mais justo que usar para quem precisa e não pode esperar, uma criança com ame não pode esperar a boa vontade da justiça e dos políticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Sus é para todos, infelizmente nao se pode gastar grande parte dos recursos com 1 paciente, se esses recursos vão faltar para outros milhares., Sus e para a sociedade e nao para 1 paciente, infelizmente. Os recursos nao sao infinitos, tem que ser para o coletivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É triste ver crianças sofrendo e tendo condições pelo governo de ser tratada e ter uma vida mais digna. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de ponta que pode impedir a morte e propicia melhor desenvolvimento para patologia complexa que exige muito mais recursos o dos sus do que o próprio medicamento em sim. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento em prol da vida ou qualidade de vida, deve ser aceito. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de auto custo. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a vida e a uma boa qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporando a medicacao no SUS, dar a oprtunidade de o paciente receber o tratamento logo no inicio do diagnostico, impedindo que a doenca desenvolva. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para garantir uma melhor qualidade de vida do paciente, e visto que nós últimos anos cresceu o número de crianças com a AME 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve promover sempre condições para garantir saúde e bem estar à população 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer quantia que possa curar ou salvar uma vida, é insignificante se comparado ao valor de uma vida 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de criança PCD 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo brasileiro tem o direito de assistência a saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão deve ter livre acesso aos medicamentos 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para quem tem a condição clínica e que depende da medicação para uma considerável melhora de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de doença muito grave, que afeta crianças, se existe um tratamento eficaz, o mesmo deve ser fornecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	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	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento extremamente necessário para o bem estar das crianças que nascem com esse problema., E por ser muito caro o Governo federal t por obrigação destinar para os pacientes esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: A experiência foi satisfatória os remédios foram super importante para mim recuperação e também foi anestesiado tão todo medicamento é importante esse daí é mais um que tem que ser incluído na lista do SUS para dar gratuitamente para os pacientes, Positivo: Resultado positivo foram para minha recuperação foi muito boa por causa dos medicamentos., Negativo: Resultado negativo são mínimos são efeitos colaterais que são naturais normais e recuperação é muito boa</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já temos diversos desvios de verbas em nosso país se não podemos assegurar a sobrevivência daquele menos afortunados que tipos de país seria o nosso? Seriamos iguais os espartanos, que sacrificavam pessoas com necessidades especiais, pois elas não se encaixariam na sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com as pesquisas, lactentes que receberam a medicação após o diagnóstico precoce, não desenvolveram sintomas da doença. São crianças estimuladas e com desenvolvimento dentro do esperado. Falta agora o exame para o diagnóstico no teste do pezinho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumenta a sobrevida, a qualidade de vida da criança, permite que os pais continuem no mercado de trabalho, diminui os custos com tratamentos auxiliares( fisio)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que essas crianças mereçam o melhor tratamento disponível para que suas vidas possam ter qualidade, para que não sofram e possam ser integradas à sociedade, tornando-se membros úteis e produtivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento ou procedimento que puder ser incluído no SUS, trará benefícios para à população geral do país</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS devido sua eficiência e ser um medicamento tão importante para a paralisia da evolução da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, O custo deve ser investido em medicamentos que atinjam uma parcela maior da população e que possam trazer um resultado onde o paciente viva bem e, dentro do possível, normalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente muitas crianças tem essa doença e as famílias não tem condições de comprar essa remédio, mas isso não quer dizer que as crianças não tem o direito de viver. Eles devem crescer, se desenvolver e ter uma vida saudável como qualquer pessoa, a saúde é um direito .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bom dia, por se tratar de um remédio de cura em caso raro, acredito que seria essencial para salvar vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
26/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio se prova como uma solução única para casos que hoje drenam muitos recursos do SUS para prolongar a vida do paciente, porém sem solucionar de fato a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que a inclusão do remédio no SUS é de extrema importância para que os pacientes tenham acesso ao medicamento de forma mais rápida, como é necessário no caso de AME, que deve ser aplicado até os 2 anos de idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	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>	
26/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerada a Vacina mais cara do mundo (ZOLGENSMA) se o governo não arcar por meio do SUS, praticamente, estaremos dando uma sentença de morte e familiares que possuem esta enfermidade com seus recém nascidos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças estão morrendo por não ter condições de ter acesso a essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com AME I não merecem ter suas vidas ceifadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS trará esperança e um tratamento digno aos portadores de AME no Brasil, que atualmente dependem de campanhas realizadas pelas famílias, para arrecadar o valor do medicamento e importar para o Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de uma menina de 3 anos que tem AME Tipo 1 (2cópias SMN2), que não tinha nenhum movimento. Recebeu o Zolgensma por meio de ação judicial, e hoje já consegue se mover, ficar sentada e de pé com apoio. Por isso acho que todas as crianças com AME devem receber o Zolgensma o + rápido possível.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo e facilidades: Minha filha um ano e meio após ter recebido o Zolgensma, consegue ficar sentada e de pé com apoio. Sendo hoje considerada AME Tipo 2, Negativo e dificuldades: Dificuldade em diagnosticar cedo a doença e ter de perder muito tempo com ação judicial para conseguir dar o Zolgensma para minha filha.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Muito poucos resultados, pois o medicamento não dá ao paciente o que ele realmente necessita, apenas retarda os sintomas da doença., Negativo: Não houve resultados negativos perceptíveis.</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O estado deve ser guardião da vida. Milhares de crianças perdem suas vidas para a atrofia muscular espinhal. Essa doença tem cura se administrada a medicação. Vidas e sofrimentos seriam poupados. Essas crianças merecem um futuro!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de caro, o Zolgensma a longo prazo de paga, pelo fato da criança não precisar mais de respirador, cuidador. Eu vi como meu filho evoluiu desde que ele tomou o Zolgensma. Parece que ligou uma chave. Dentro de dias, ele recuperou todos os movimentos que perdera para a Ame.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Nem Zolgensma nem Spinraza tiveram efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza atrasou a evolução da Ame, mas ele continuava a ter perdas, mesmo com as constantes fisioterapias. Só depois do Zolgensma, que ele está tendo de fato ganhos com a fisioterapia. Hoje ele é uma criança super ativa, como nunca foi mesmo antes do diagnóstico. Zolgensma deu perspectiva de vida a ele. Posso falar de fato que ele será uma pessoa totalmente independente quando crescer. , Positivo: Antes do Spinraza, ele não conseguia ficar sentado. Depois ele começou a ficar maia estável, mas não conseguia ficar de pé ainda. Evolução é pouca com Spinraza, sem contar que teria que tomar Spinraza para sempre, que ficaria mais caro que tomar o Zolgensma. , Negativo: Não ha. Ele recuperou todos os movimentos já na 1a semana. Não teve nenum contra ponto. Ele está evoluindo como nunca imaginaria. Posso ver meu filho caminhando em breve!!!</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que os portadores de ame viva sem limitações</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Ganho motor, ganho na qualidade de deglutição, aumento da condições respiratórias, entre outros., Negativo e dificuldades: Desconhecimento de classe médica, fisioterapeuta e profissionais em relação a atrofia medular espinhal</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que possa salvar ou melhorar as condições de vida de uma pessoa doente deve ser incorporado ao SUS,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de ser um medicamento de altíssimo custo, é para uma doença rara, onde não se tem milhões de casos. Portanto o consumo será pequeno, beneficiando crianças antes de completar 1 ano de vida e dose única. Não vai pesar tanto assim para o governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O referido medicamento oferece grande evolução no quadro de pacientes que sofrem com AME. E função do estado garantir acesso a essa medicação uma vez que saúde pública e gratuita é um dos direitos essenciais dos cidadãos brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo única alternativa para tratamento e melhora efetiva na condição do paciente é de extrema importância sua incorporação no Sistema Único de Saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é a oportunidade de melhorar a mobilidade dos portadores da ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Governo Federal pode alocar recursos facilmente para o tratamento da doença. Basta querer. Estamos em um país rico, onde políticos e judiciário ganham valores absurdos. A AME deve ser tratada pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela preservação da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado nos Sus pelo fato da União gastar o dinheiro arrecadado através dos impostos pago pelos brasileiros de forma incorreta com: corrupção, orçamentos secretos, emendas parlamentares e obras superfaturadas. Portanto a União deve incorporar essa medicação no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda opção de medicamento que tem perspectiva de melhora, deve ser incorporado ao SUS. O médico deve ter opções para decidir qual a melhor linha de tratamento, incluindo os de alto custo. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a imcorporação do medicamento ao SUS, muitas familias podem ser beneficiadas. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que pode dar uma qualidade de vida melhor para as crianças portadores da doença, o custo pode ser alto no momento mas com certeza além de melhora das condições de vida das crianças vai reduzir as necessidades de internações e da necessidade de outras intervenções 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que a Saúde é um Direito de todos e deve ser garantida pelo Estado. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É triste termos um filho em não poder comprar o remédio que, pelo menos, amenize a sua dor 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas podem ser salvas com a inclusão deste remédio no sus 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio que aumenta a qualidade de vida dos doentes com a AME. O prognóstico desta doença é ruim, mas com o uso deste medicamentos há a evolução e melhora do quadro clínico, gerando assim, uma qualidade de vida decente ao doente, o que é um direito de qualquer ser vivo. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito importante para os portadores de AME, deve estar disponível para todos, pois a saúde é direito de todo brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar a minimizar o sofrimento de muitas famílias que não tem condições de pagar pelo tratamento de seus filhos. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O preço do medicamento é proibitivo para quase todos e os resultados do uso são imprescindíveis para quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância ser incorporado pois é comprovada a eficiência e é claramente óbvio pelo valor que é inviável financeiramente a quase todas as famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse medicamento vai estacionar o avanço da doença, e assim pode trazer qualidade de vida pra muitas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO IRÁ POSSIBILITAR UMA MELHORA NA QUALIDADE E VIDA DAS CRIANÇAS COM AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS não inviabilizaria outros procedimentos e serviços do Sistema, desde que o investimento em saúde fosse igualmente aumentado. Ou seja, é uma questão de prioridade governamental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A favor. Vivemos em uma sociedade e pagamos impostos para termos nossas necessidades básicas atendidas pelo governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todo esforço para salvar vida deve ser disponibilizado a todas as pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Muito dinheiro para benefício individual de um paciente. Saúde pública deve priorizar o coletivo., Há pacientes morrendo por falta de medicamentos básicos , não acho que deva ser destinado recursos para casos muito onerosos e raros 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso à saúde é um direito constitucional e, dada a importância e o valor do medicamento, este deve ser imediatamente incluso. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tanto dinheiro público sendo aplicado em coisas completamente irrelevantes como Fundo Partidário, e crianças completamente inocentes sofrendo pela falta desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento inacessível financeiramente e que o Estado ao economizar com uma farrá ou desvio já pagaria tranquilamente e proporcionaria uma vida com qualidade para o pacientes e para toda a família. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro, com preço além das expectativas financeiras da população. É primordial na sustentação do direito constitucional à vida e à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento, apesar de caro, é usado em uma quantidade mínima de pacientes e esse valor não deve interferir tanto nas contas públicas. E apesar de sua eficácia estar se do discutida, ainda é o melhor tratamento existente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente necessário que esse medicamento seja incorporado ao SUS, pois salva vidas e é muito caro para pessoas terem acesso sem ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento eficiente mas extremamente caro para ser bancado pelos pacientes , o estado deve adquirir e proporcionar o tratamento a quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado deve assegurar o direito a vida fornecendo o medicamento mais eficiente para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de vital importância para tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio se faz necessário para tratamento específico em vários casos e por conta do preço, se torna inacessível pra boa parte da população brasileira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado o quanto antes no SUS para tratamento precoce das pessoas afetadas pela patologia, visto que é um tratamento essencial para melhora significativa da saúde destas pessoas e o custo para aquisição particular é impossível para a grande parte da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente não pode ter sua saúde debilitada devido à ausência dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sistema Único de Saúde tem conforme consta na Constituição do Brasil, obrigatoriedade em fornecer para a população tratamento, seja qual for o tipo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O estado deve ajudar as famílias com crianças que possuem essa doença. O medicamento é caro demais para essas famílias pagarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais crianças tenham oportunidade de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a possibilidade de proporcionar uma vida melhor para crianças que nascem com AME, acredito que seja indispensável o medicamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O dinheiro dos impostos tem de voltar para a população. E esta questão é mais importante do que entregar secretamente dinheiro a políticos de situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME afeta, indiscriminadamente, crianças pertencentes a famílias abastadas, de médio poder aquisitivo e as pobres. Para qualquer destas categorias, em especial às menos desprovidas de recursos ou de apoio assistencial, o acesso ao medicamento (de eficácia cientificamente comprovada) é inviável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento por ser muito caro precisa ser fornecido pelo sus assim mais pessoas vão ter a chance de uma vida melhor. A AME e uma doença severa que deixa sequelas irreversíveis, por isso tendo o sus para liberar o medicamento o tratamento vai ser mais rapido e eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O preço da Zolgesma é inacessível e muitas famílias precisam desse medicamento pra acabar com o sofrimento seus filhos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é essencial e a responsabilidade por prover o acesso é do governo, através do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Leites modificados para alergia a proteína do leite, Positivo e facilidades: Cura da alergia , Negativo e dificuldades: Comprovações, quantidade de documentos, demora na aprovação</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deve ser feita com urgência, diante do aumento no número de diagnóstico de Ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro e por isso é de difícil alcance, sendo assim os pacientes com essa doença não recebem o devido tratamento e não possuem qualidade de vida. Por isso o medicamento devia ser incorporado ao SUS e distribuído gratuitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desperdiçamos muito dinheiro pagando direitos/privilégios de parlamentares. e do poder judiciário, que não produzem muita coisa para a sociedade. Então é mais importante aumentar gastos com pessoas em necessidade do que com pessoas improdutivas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a saúde deve ser direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem saúde não somos nada, então , se existe a medicação que pode até salvar vidas , porque não incluir no SUS, pra que tanta burocracia? Políticos roubando milhões , enquanto a população precisa de um remédio que infelizmente poucos só consegue mediante a uma ação judicial, poderia ser mais simples.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve incorporar o medicamento a sua lista, pois, as pessoas têm direito à saúde e à dignidade segundo a própria Constituição Federal de 1988 (Constituição Cidadã).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe dinheiro para orçamento secreto então também deve existir para esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas, em especial as crianças, devem ser protegidas, principalmente quando existem possibilidades de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O retorno de qualidade de vida da criança que recebe o medicamento e a estrutura da família assistida mudam completamente para melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio caro demais, deve ser obtido por quebra de patente ou por contribuição voluntária. Se for incorporado vai ser uma despesa alta demais prejudicando os outros serviços do SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De extrema importância para melhoria da promoção da saúde aos pacientes. Há pagamento de imposto para ser investido nessa área 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é a garantia constitucional de acesso de TODOS com TODAS e QUALQUER doença a um tratamento, independente da complexidade ou valor desse tratamento. , 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem orçamento? Compre. Não tem? Crie. Há diversos gastos que o governo pode diminuir para pode encaixar essa pequena demanda no orçamento., 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Acredito que SE o Governo Federal tem dinheiro em bilhoes pra soltar em ""Orçamento Secreto"" e ainda é contra o Aborto. Então, tem a obrigação de arrumar uns milhoes para que o cidadão comum possa dar garantias de uma vida saudavel aos seus filhos. , Mas sou contra que milionarios possam ter"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ainda que o custo do medicamento seja exorbitante, as vidas individuais não podem ser valoradas, pois são inestimáveis para os entes queridos. Então, toda sociedade deve arcar sim com esse custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só o setor público tem condições de prover esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar o tratamento e acesso de todos os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme previsto na CF/88, compete ao Estado proporcionar políticas que visem a dignidade da pessoa humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é a salvação de muitas vidas acometidas pela AME, seu custo é inacessível as famílias , fazendo com que muitas vezes, os pacientes não tenham uma vida digna e cheguem a óbito, por não conseguirem acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo contribuinte e cidadão deve receber tratamento médico e medicamento que comprovadamente melhora a qualidade de vida e a sobrevivência do indivíduo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Gestão de recursos limitados traria carência de diversos medicamentos com melhor custo benefício de redução de morbidade e incapacidades</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso irá ajudar muitas famílias sem condições de cuidar de seus filhos a terem uma melhor qualidade de vida. Sem contar que fará com que o governo diminua o gasto com internações e medicação que não surtem efeito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia para a doença de Charcot Marie Tuf, Positivo e facilidades: Melhora muito significativa na mobilidade do paciente , Negativo e dificuldades: Nesse caso o procedimento feito inadequadamente foi o causador dos resultados negativos</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever do Estado proteger e cuidar da vida da população brasileira!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de total eficácia para quem tem AME...é só chamar médicos que estão fazendo essas aplicações e demais profissionais..chamar as crianças que já conseguiram esse medicamento pra ver a evolução que o medicamento causa na vida dessas crianças... muito mais que o nusinersena e risdiplam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinerna., Positivo: Minha filha conseguiu tomar apenas 2 doses ...muita dificuldade na aplicação por conta de uma cifose., Negativo: Sedação, dificuldade de aplicação.</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se vai contribuir para melhorar a vida de uma pessoa, então é válido ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	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>	
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de uma criança de 6 meses que foi diagnosticada com AME. Todos os profissionais que atendem minha filha diz que esse é o melhor tratamento pra doença. Esse medicamento precisa ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo: Minha filha conseguiu tomar apenas 2 doses até o momento... por conta de uma cifose em sua coluna. , Negativo: Dificil aplicação.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que pode salvar vidas e muito cara 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de muito caro é usado só uma vez pelo paciente para dar resultado , e assim diminui o custo com.os cuidados intensos que são necessários por toda a vida quando ocorre o avanço da doença . 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento irá salvar muitas vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
25/09/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor do medicamento é altíssimo, muitas famílias não têm como pagar e recorrem as campanhas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	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: , Positivo: , Negativo:</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é importantíssimo para crianças com AME e por ser muito caro muitas crianças não podem arcar com o tratamento, causando muita dor e sofrimento. Portanto, é dever só Estado auxiliar para que essas crianças tenham possibilidade de realizar o tratamento e ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inúmeras crianças nascem com essa problemática e somente este remédio pode dar a elas uma vida mais digna e dentro do normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos tenham o direito de um tratamento digno e de qualidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito eficiente para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito básico e primordial a saúde e sua inclusão e direto do estado e da federação protegido pela constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento q significa a vida de uma pessoa não deve ser tão absurdamente inacessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se tem verba pra bancar 5 bi pra política, tem que ter pra remédio da AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço crianças que tiveram evoluções incontestáveis após a aplicação da medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zologensma , Positivo e facilidades: Crianca recebeu com 5 meses de idade. E está se desenvolvendo o mais próximo da normalidade., Negativo e dificuldades: O alto cuato</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: Nenhum.</p>	
25/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem contribuição importante no desenvolvimento dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é extremamente caro e é preciso oferecer a oportunidade de tratamento às pessoas com a deficiência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião é de suma importância o SUS disponibilizar esse medicamento, já que a sua eficácia é comprovada e os benefícios para as crianças que sofrem com essa enfermidade são bons reais, acredito que famílias seriam beneficiadas pelo uso desse medicamento tão importante e tão caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
26/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor pela inclusão, visto o relatório onde apresenta a taxa de sucesso do tratamento, e mais famílias possam aderir a esse tratamento sem tem que entrar na justiça, ou seja, com uma facilidade e com um tempo menor de espera, já que ele é importante fator.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental, pois é caro demais para a maioria d sociedade brasileira pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Simm, pois a constituição fala no Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua proteção e recuperação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento muito caro que salva vidas com ajuda do governo.. isso é essencial.. dinheiro bem gasto uma vida vale muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para quem não tem recursos para pagar um procedimento particular. É uma questão de Justiça Social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro e difícil de ser adquirido pelas famílias, pelo SUS os pacientes teriam uma grande facilidade de realizar o tratamento sem demora ou custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim. Acho que este medicamento deve ser sim disponibilizado pelo sus, pois existe muitas pessoas que precisam dele e não tem muitas condições financeiras e nem todas tem as ajudas necessárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
26/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento tão importante e caro como este, tem que ser oferecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
26/09/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença Genetica de Difícil tratamento e extremamente debilitante para o paciente sendo o Onasemnogeno o único tratamento disponível para sobrevivência dos pacientes... Deve ser coberto pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
26/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
26/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q deve ser incorporado no SUS, pois pode ajudar a salvar vidas, e é uma medicação de difícil acesso, devido ao seu alto valor. 2ª - Não 3ª - Não	
26/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para facilitar o acesso de pessoas de baixa renda que necessitam desse tipo de tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
26/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto vale uma vida ? Esta pergunta é pra vc que esta lendo meu comentário. A medicação de 7 milhões é reais , como um país como o Brasil assiste as mães desesperadas implorando pela medicação para salvar o filho não faz nada ? Isso precisa mudar e vc que esta lendo pode fazer a diferença . 2ª - Não 3ª - Não	
26/09/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante a incorporação no SUS, para que possa ser utilizada por todos os brasileiros que necessitam dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Espinraza, foi receitado a minha filha para uso contínuo com administração periódica de 4 em 4 meses., Positivo: Ainda aguardamos a primeira aplicação., Negativo: Não testados ainda.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
26/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é qualidade de vida e inclusão para os usuários.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgesman , Positivo e facilidades: Minha filha já atingiu quase todos os marcos para sua idade, se tivesse acesso mais cedo a medicação, hoje poderia ser uma criança típica., Negativo e dificuldades: Alto custo com terapias de desenvolvimento após recebimento de medicação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgesman , Positivo: Minha filha já atingiu quase todos os marcos para sua idade, se tivesse acesso mais cedo a medicação, hoje poderia ser uma criança típica., Negativo: Alto custo com terapias de desenvolvimento após recebimento de medicação.</p>	
27/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que se é um medicamento que permite qualidade de vida para o paciente e sua família, então deve ser incorporado com certeza.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como Mãe, irmã e tia e com as condições financeiras nada favoráveis eu acho sim que esse medicamento deve ser incorporado no SUS pois a AME é uma doença terrível e precisa de tratamento rápido cada dia é um dia a menos é uma luta contra o tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante ter esta medicação disponível para as pessoas com Ame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma terapia que trás uma perspectiva no prognóstico da doença deve ser considerado. Há alguns anos a maioria dos pacientes morriam antes de completar 24 meses de idade e hoje a perspectiva é que tenham uma vida dentro do normal esperado desde que a terapia seja feita o mais cedo possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Onasemnogeno</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Onasemnogeno, Positivo e facilidades: Posologia melhor, eficácia excelente. , Negativo e dificuldades: nd</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Eficácia adequada, Negativo: Dificuldades com administração e posologia.</p>	
28/09/2022	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	Anexos
28/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso à medicação propiciará melhoria da qualidade e da expectativa de vida aos pacientes, Além disso, o tratamento em saúde destes pacientes os onera significativamente, o acesso por meio do SUS viabilizará condições mais equânimes aos pacientes portadores.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
28/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva vidas. Como não incorporar?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim ser incorporado isso pode salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que ZOLGENSMA é importante no Sus pois é inacessível para a maioria que precisa dessa medicação e mesmo sendo bastante dinheiro em um único paciente a vida nao tem preço. E existem outros gastos altos como exemplo gastos com campanhas eleitorais no momento e outros gastos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS pois salva vidas ! Sem restrição de idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
28/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é a principal causa de óbito na infância por doença genética, o tratamento com onasemnogeno representa um avanço no tratamento e modificação da história natural da doença com benefícios clínicos evidenciados em estudos clínicos recentes com aumento da sobrevida e função motora dos pacientes.,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apresento experiência no tratamento de pacientes pediátricos e adultos com Atrofia Muscular Espinhal (AME) com os seguintes medicamentos: 1) Nusinersena (Spinraza), 2) Risdiplam (Evrysdi) e 3) Onasemnogeno (Zolgensma)., Positivo e facilidades: Facilidade: tratamento em dose única. Os principais resultados positivos observados foram aumento da sobrevida, melhora da função bulbar e respiratória e melhora da função motora de pacientes com AME com menos de 2 anos de idade., Negativo e dificuldades: Dificuldades: acesso ao medicamento devido ao custo elevado, necessidade de judicialização para aquisição do medicamento, necessidade de ambiente hospitalar especializado e com recursos avançados em saúde para administração do medicamento, perfil de segurança com eventos adversos graves.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Experiência com o medicamento Nusinersena para o tratamento de pacientes adultos e pediátricos, com os pacientes pediátricos e com doença de início precoce (&lt;2 anos) apresentando um bom perfil de resposta terapêutica em relação à história natural da doença com aumento da sobrevida, independência de ventilação mecânica e aumento de sobrevida, com facilidade de acesso dado que o medicamento está incorporado no SUS, perfil de segurança excelente sem eventos adversos graves e com ganhos similares ao do medicamento em consulta pública, e utilização do medicamento em pacientes que apresentaram falha com os medicamentos Risdiplam e Onasemnogeno. Experiência com o medicamento Risdiplam para tratamento de pacientes adultos e pediátricos com os pacientes pediátricos com doença de início precoce (&lt;2 anos) apresentando boa resposta terapêutica em relação a história natural da doença com aumento da sobrevida e melhora das funções motoras., Positivo: Os outros medicamentos (Nusinersena e Risdiplam) também apresentam alta eficácia modificando a história natural de doença com aumento de sobrevida, melhora da função ventilatória e motora, com bom perfil de segurança., Negativo: Nenhum resultado negativo, apenas destacar o fato que Nusinersena e Risdiplam apresentam mecanismo de ação semelhantes aumentando produção de proteína pelo gene SMN2 e que uma nova classe terapêutica (Onasemnogene) que atua via SMN1 pode representar nova opção terapêutica no arsenal de tratamento.</p>	
29/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Adicionar no SUS, para que crianças pobres não morram. Exigir exames comprobatórios e a assinatura de 2 médicos, especialistas na área. Toda compra e o nome da mãe da criança que recebeu o medicamento deve ser registrado no portal da transparência, a fim de evitar corrupção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio muito importante para salvar vidas de crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A terapia gênica veio para inovar o tratamento de AME, doença grave e progressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo: Ainda temos pouco tempo de uso, mas já percebemos alguma melhora no desenvolvimento de força dos pacientes , Negativo: Melhora progressiva da força, deglutição</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
29/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma paciente que foi tratada com o Zolgensma e o resultado foi uma mudança de paradigma. Um novo capítulo na história se abre. A paciente em uso de Nusinersena até aos 18 meses quando fez terapia gênica com Zolgensma foi capaz de sustentar a cabeça e sentar aos 24 meses.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Aquisição dos marcos do desenvolvimento apesar de acesso à terapia mesmo em estágios tardios, Fácil aplicação, Estudo de custo efetividade de outros países mostram benefício para os sistemas de saúde ao longo da vida., Negativo e dificuldades: Risco de problemas hepáticos em uma pequena parcela da população que pode ser monitorado e solucionado com terapia com corticoide e observação, Custo se pensarmos que o tratamento é meramente paliativo. Neste caso, o tratamento PODE ser curativo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena e sua infusão, Positivo: a possibilidade de evitar a progressão da doença, , Negativo: o procedimento de infusão intratecal, o risco de infecção do SNC.</p>	
29/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de doença progressiva e degenerativa, o diagnóstico e tratamento precoce podem estabilizar a evolução destes pacientes, assim como melhorar sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: onasemnogeno abeparvoveque, Positivo e facilidades: melhora do quadro clínico, estabilização da evolução da doença , Negativo e dificuldades: medicamento de alto custo, cuidados quanto a metabolização hepática</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersina, Positivo: estabilização do quadro evolutivo da doença , Negativo: medicamento de aplicação intratecal, com necessidade de uso pela vida toda.</p>	
29/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que não incorporar um medicamento que pode salvar, dar o direito a vida a tantas crianças?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/09/2022	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>	
29/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME mata e são poucos os tratamentos disponíveis, o SUS precisa torná-los acessíveis a toda a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
29/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No tratamento da AME, traz a possibilidade de outro mecanismo de ação, por via oral, com boa eficácia e modificação da história natural da doença. Além disso, como caminhamos para a detecção precoce, haveria a possibilidade de atuar em pacientes com AME antes mesmo da manifestação da patologia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Através de estudos científicos que demonstram que a evolução motora e função respiratória são favoráveis após o uso da medicação, cursando com modificação da evolução e desfecho atrelados à doença. , Negativo e dificuldades: Maior probabilidade de alteração hepática quando o uso da medicação está fora faixa etária preconizada.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Evolução favorável em relação à função motora e respiratória, com modificação do curso natural da doença. , Negativo: Via de administração intratecal.</p>	
29/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, XXXXXXXXXXXXXXXX</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: XXXXXXXXX, Positivo e facilidades: XXXXXXXXXXXXXXXX, Negativo e dificuldades: XXXXXXXXXXXXXXXX</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: XXXXXXXXX, Positivo: XXXXXXXXXXXXXXXX, Negativo: XXXXXXXXXXXXXXXX</p>	
29/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou medica especializada em doenças neuromusculares e acompanho pacientes que utilizaram a menho pacientes que utilizaram esta terapia gênica, com boa resposta clinica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já acompanhei 4 pacientes que utilizaram a medicação Zolgesma. Acho que seu uso foi bem estabelecido em bebês menores de 6 meses. Crianças mais velhas e com maior peso podem ter mais complicações., Positivo e facilidades: A medicação tem como facilidade ser aplicada uma única vez via venosa o que facilita o tratamento. Porém é medicamento que deve ser feito em hospitar terciários e de referência da AME, Negativo e dificuldades: O paciente tem que utilizar corticoide e deve ser monitorado frequentemente nos primeiros meses após o tratamento devido a possíveis eventos adversos principalmente alterações hepáticas, plaquetopenia e microangiopatia trombótica</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho pacientes que usa Nusinersena e Risdiplam. OS três medicamentos tem excelente eficácia com resultados semelhantes, sendo que o principal diferencial é o momento de início do tratamento, quanto mais jovem e com melhor estado de saúde melhor resposta clinica será observada. , Positivo: Todos os 3 medicamentos para AME apresentam excelentes resultados. O nusinersena é intratecal o que torna sua palicação difícl em pacientes com coluna complexa. O Risdiplam tem boa tolerância, mas tem alguns detalhes como a forma de diluição do medicamento no domicílio e o controle do paciente., Negativo: Nusinersena: dificuldade de palicação intratecal em coluna complexas. Risdiplam O controle do paciente e a certeza de adesão e uso correto da medicação no domicílio.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
29/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A atrofia muscular espinhal é uma enfermidade neurodegenerativa progressiva e incapacitante que reduz o tempo de vida, com manutenção das habilidades cognitivas, internamento precoce, dependência de equipamentos para manter o paciente respirando e para suporte nutricional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O nusinersena ( Spinraza). q, Positivo: O Spinraza além de estabilizar a doença, tem conseguido ganho da força já perdida e retorno a funcionalidade de atos que não eram mais possíveis. Melhora da fala, da deglutição e do padrão respiratório. , Negativo: Não tive resultados negativos. Queixas de cefaleia leve horas após a infusão e sensação de mal estar.</p>	<a href="#">537</a>
29/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos devem ter acesso ao medicamento de sua patologia pelo sus, ainda mais quando se trata de crianças!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o medicamento pode salvar e dar uma vida normal a milhares de crianças que são diagnosticadas com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior funcionalidade e qualidade de vida para o paciente, e menos gastos para a união com cuidados paliativos ou manutenção da vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/09/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um absurdo um medicamento que pode salvar vidas de crianças não ser incorporado ao sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma necessidade esse medicamento. Infelizmente ainda está fora de alcance da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
29/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eficácia comprovada, aumento na expectativa e qualidade de vida de pacientes com Ame. Apesar do alto custo inicial o custo total da terapia é menor que custo total com medicação atualmente disponível no SUS, a aplicação é dose única, diminuição de custo hospitalar e internações e home care</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Relatos de familiares de pacientes com ame tipo 1 em que crianças passaram a ter controle muscular após a aplicação da medicação, respiração sem ajuda de aparelhos, movimento de membros, força muscular, deglutição, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
30/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois existem pesquisa da eficácia da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapia gênica de alta eficácia que demonstrou nos estudos boa resposta com evolução gradativa dos marcos do desenvolvimento, manutenção da via oral e não necessidade de suporte ventilatório avançada na totalidade dos pacientes dos estudos o que não seria atingido sem o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Onasemnogeno abeparvoveque, Positivo e facilidades: Evolução gradativa dos marcos do desenvolvimento, manutenção da via oral e não necessidade de suporte ventilatório avançada , medicamento dose única, via intravenosa, sem efeito colaterais importantes , Negativo e dificuldades: alta custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: risdiplam e nusinersena, Positivo: manutenção da via oral e não necessidade de suporte ventilatório avançada , Negativo: nusinersena :aplicação intratecal, doses frequentes, sem tempo definido de uso , risdiplam: uso diário , ,</p>	
30/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Caso o medicamento venha a ser incorporado, gostaria de solicitar que seja estabelecido pelo MS um fluxo de distribuição bem definido para que não seja somente transferida a responsabilidade para os estados das etapas críticas da sua logística (temperatura, custo de armazenagem e transporte).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sociedade Brasileira de Pediatria emitiu nota validan(<a href="https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/sbp/2022/setembro/29/Consulta_publica_AME_set_2022_1_-_zolgensma.pdf">https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/sbp/2022/setembro/29/Consulta_publica_AME_set_2022_1_-_zolgensma.pdf</a>) assim como há clamor popular (<a href="https://www.change.org/p/minsaude-mqueiroga2-jairbolsonaro-damarealves-arthurlira">https://www.change.org/p/minsaude-mqueiroga2-jairbolsonaro-damarealves-arthurlira</a>)do o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
30/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para o tratamento precoce com fins de muito menor morbidade e muito melhor qualidade de vida para o paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: menor morbidade e muito melhor qualidade de vida para o paciente, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>	
30/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de altera completamente a evolução da doença, gerando economia de recursos em uma série de terapias complementares que seriam necessárias caso o estado clínico siga o curso natural. Além de manter o indivíduo como potencial população economicamente ativa no futuro.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
30/09/2022	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: Melhora clínica , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
30/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/09/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ABDRARAS acredita que o Zolgensma é uma terapia eficaz para uma doença ultra rara e progressiva, com efeitos adversos manejáveis com corticóides e outros medicamentos, que é a única terapia que atua na causa raiz da AME e que já foi avaliado e recomendado pelas melhores Agências Internacionais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma é uma terapia de dose única mundialmente recomendada e os pacientes precisam ter acesso às três terapias no SUS: Risdiplan, Spinraza e Zolgensma. Há uma demanda grande social como podemos ver no Movimento Zolgensma para todos que já conseguiu + de 30 mil assinaturas p/ Zolgensma estar SUS., Positivo e facilidades: Dia a Dia acompanhamos casos de cuidadores que enxergam os benefícios dos pacientes de AME com o Zolgensma, seja no progresso das funções motoras ou na qualidade de vida dos bebês. Há inúmeros relatos no abaixo assinado no <a href="http://www.change.org/o/movimento_zolgensma_para_todos">www.change.org/o/movimento_zolgensma_para_todos</a>, Negativo e dificuldades: Eventos adversos manejáveis com devido acompanhamento médico e da equipe multidisciplinar.</p> <p>3ª - Não</p>	
30/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado por ser um tratamento de única aplicação, e quanto mais precocemente utilizado, maiores as chances do paciente não manifestar sintomas, além de promover resultados muito positivos em relação aos ganhos motores e atraso na evolução natural da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Minha filha tomou a medicação e desde então é outra criança. Com ganhos motores significativos, melhora na qualidade de vida, ganho de autonomia e independência. Hoje fica em pé com pouquíssimo apoio, tem melhora constante do equilíbrio, caminha com apoio e dá pequenos passos sem apoio. , Negativo e dificuldades: Efeito colateral após a infusão, que foi adequadamente tratado.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
30/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou neurologista infantil do HCPA, que é centro de referência para tratamento de AME no RS.. Já tivemos experiência com zolgensma em 4 pacientes, Nenhum paciente apresentou efeitos adversos graves e todos tiveram melhoras significativas na função motora. Envio minha colaboração pelo site da DGITS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: onasemnogeno abeparvoveque, Positivo e facilidades: Boa adesão ( dose única endovenosa), boa eficácia e segurança, Negativo e dificuldades: uso de corticoterapia por 30 dias, necessidade de centros especializados para aplicação, seguimento, possíveis efeitos adversos graves, uso de corticóide por 30 dias</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Muito seguro, poucos efeitos adversos, todos pela punção lombar ( pouco frequente), pela aplicação a cada 4 meses o paciente não deixa de fazer o seguimento no centro, Negativo: Necessidade de aplicação por procedimento invasivo ( punção lombar), em hospital</p>	
30/09/2022	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>	
30/09/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação muda o curso natural da doença permitindo que o paciente tenha ganhos importante no desenvolvimento neuropsicomotor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza , Positivo: Ganhos no desenvolvimento neuropsicomotor e melhora da perspectiva de vida, Negativo: Não tenho</p>	
01/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a doença causa perda progressiva da força muscular, hipotonia, arreflexia, perda da capacidade funcional, com dificuldade e até incapacidade para realização de atividades de vida diária, com a medicação podemos evitar todas essas perdas e o óbito dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Zolgensma, Positivo e facilidades: paciente alimentava-se por sonda, não tinha nenhum marco do desenvolvimento, após, a aplicação passou a sustentar o pescoço, alimentar-se por boca, sentar e já está ficando de pé sem apoio., O irmão tinha a mesma doença, não foi tratado e evoluiu a óbito antes dos 2 anos de vida, Negativo e dificuldades: O acesso ao medicamento e o tempo para consegui-lo foram as maiores dificuldades</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo: , Negativo: forma de aplicação intratecal, com necessidade de aplicação por toda a vida.</p>	
01/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois é de muita necessidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
01/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho fundamental que os pacientes com atrofia muscular espinhal tenham à sua disposição, além da nusinersena e do risdiplam, uma alternativa de tratamento que atue sobre a causa básica da doença, como é o caso da terapia gênica, que é aplicada uma só vez na vida ao paciente afetado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Onasemnogeno abeparvoveque, Positivo e facilidades: É um tratamento feito uma só vez, que atua na causa específica da doença, ou seja, através da transferência ao paciente afetado, por via intravenosa, de um vetor viral que carrega cópias do gene normal que irá restaurar a capacidade de síntese endógena da proteína SMN, , Negativo e dificuldades: Todos os procedimentos que acompanhei, inicialmente no exterior (Alemanha) e depois no Brasil, foram bem sucedidos, sem eventos adversos relacionados ao tratamento. Embora seja um procedimento de terapia gênica, é viável de ser administrado em hospitais do SUS adequadamente preparados</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nusinersena e risdiplam, Positivo: Os demais medicamentos modificam positivamente a história natural da doença, mas são de uso continuado, não atacando a causa básica, que é a falta de um gene SMN1 capaz de produzir uma proteína SMN funcional, Negativo: Necessidade de uso continuado, por vezes de modo invasivo (nusinersena, administrada por via intratecal em intervalos periódicos)</p>	
01/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças conseguem obter a cura através do uso de medicações, principalmente os de doses unicas (Zolgesma).</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com uma criança que tomou o Zolgesma no interior do Ceará , Positivo e facilidades: Melhora da capacidade respiratória, da condição motora entre outros beneficios , Negativo e dificuldades: O fato da medicação ser de alto custo e pouco acesso da população</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spiranza, Positivo: Melhora da função respiratória e da condição motora, Negativo: Meia vida da medicação de duração de 3 meses, necessitando ser administrado para sempre, ou seja, a longo prazo mais caro que a medicação de dose unica que vai ser comprada por lote e com o valor bem inferior ao de mercado</p>	
01/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 20 anos de experiencia com pacientes com AME, trabalho com estas crianças que recebem as diferentes medicações, existentes, e também com as que não recebem medicação alguma. A terapia gênica representa não só os melhores resultados para a melhora dos pacientes, como também economia para o sistema</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho diversos pacientes de diferentes partes do mundo que já tomaram o Zolgensma. , Positivo e facilidades: Muitos pacientes melhoraram o quadro respiratório , não necessitando de cuidados 24h, muitos estão de pé , vários caminhando. Quanto mais cedo se toma, melhor o prognóstico. Pacientes passam a se alimentar via oral. Não internam em hospital., Negativo e dificuldades: Tomados os devidos cuidados com o pré e pós aplicação,, os pacientes tendem a normalizar seus exames dentro de poucas semanas ou meses. Pacientes altamente comprometidos (ventilação 24h) ainda inspiram mais cuidados, mas mesmo nestes pacientes percebemos uma melhora na qualidade de vida.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Atendo pacientes que recebem Nusinersena e Risdiplan., Positivo: Os pacientes que recebem os outros medicamentos tem estabilização da doença, e a maioria alcança marcos motores diferentes da história natural da doença, Negativo: Não percebi resultados negativos. Absolutamente todos os pacientes de diferentes idades e graus de comprometimento que receberam alguma das medicações disponíveis obtiveram, no mínimo , uma estabilização de seus quadros clínicos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
01/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que o SUS forneça um tratamento que salva vidas. Toda vida importa e os deficientes precisam de apoio pelo sistema único de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento melhora a qualidade de vida das pessoas com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas podem ser salvas, já que a doença se agrava cada vez mais, podendo levar a óbito. Além disso, é preciso incluir exames precoces que possam identificar junto ao nascimento para que comece o tratamento o quanto antes. Por favor, façam essa inclusão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/10/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio custa muito caro e muitas famílias não tem condições para adquiri-lo, nosso sistema SUS é muito importante e será uma grande conquista a aquisição do medicamento para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil é rico demais, para negar um medicamento para essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os remédios necessários para a vida tem que ser incorporado a rede pública pelo simples fato de ser um ser humana que necessita de ter uma vida bem e saudável... O governo gasta dinheiro com tantas coisas sem sentido e sem fundamento, que poderia ser utilizado para salvar vidas...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Evolução no seu tratamento e uma vida melhor, Negativo e dificuldades: Não teve pontos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mais nenhum, Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
01/10/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
01/10/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem AME tem pressa, eu acho que deveria sim ser incorporado no SUS esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
01/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio se incorporado ao SUS vai salvar a vida de muitas crianças e de toda a família e pessoas que convivem com essas crianças. É de suma importância salvar a vida dessas crianças e trazer qualidade de vida para elas e suas famílias! 2ª - Não 3ª - Não	
01/10/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito difícil ver uma pessoa morrer aos poucos e não ter o dinheiro para salvá-la. 2ª - Não 3ª - Não	
01/10/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, não podemos condenar a morte crianças, por falta do medicamento, ele salva vidas 2ª - Não 3ª - Não	
01/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
01/10/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na esperança pela dose de vida que esse remédio tem o mais caro do mundo, não é toda família que tem esse dinheiro e q consegue esse dinheiro msmo arrecadado, é uma luta constante é desesperador. Eu como mãe, vejo tantas mães sofrendo vendo a dor de seus filhos com está doença cruel. Apoio 2ª - Não 3ª - Não	
01/10/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tanto dinheiro é gasto de forma ilícita. Trata-se de uma vida! Medicamento tão necessário como qualquer outro 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
01/10/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele SALVA VIDAS INOCENTES. 2ª - Não 3ª - Não	
01/10/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio pode melhorar a qualidade de vida de muitas crianças, morrem 68% antes dos 2 anos e 84% antes dos 4 anos, porque não ajudar essas crianças a crescerem, poder brincar, andar, da uma vida e uma luz novamente para as famílias. É uma dor horrível perder alguém por falta de empatia do governo 2ª - Não 3ª - Não	
01/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é o futuro de uma criança. 2ª - Não 3ª - Não	
01/10/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença degenerativa que NECESSARIAMENTE depende da rapidez do CARISSIMO tratamento. Toda criança tem DIREITO a vida. Não ter o tratamento custeado pelo SUS tira o direito de vidas que poderiam ser salvas. 2ª - Não 3ª - Não	
01/10/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito no Valor à Vida, sem poupar esforços, 2ª - Não 3ª - Não	
01/10/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado com urgência 2ª - Não 3ª - Não	
01/10/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
02/10/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão deve ter direito a saúde. É um remédio muito caro para uma doença rara. Precisamos cuidar e dar oportunidade de vida a essas crianças conforme assegurado na constituição nacional. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário a liberação dessa medicação, muitas pessoas precisam e não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista o altíssimo custo do medicamento para o paciente e a urgência na sua administração é de fundamental importância a participação do poder público na compra do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há crianças necessitadas desse medicamento! Famílias perdendo seus filhos pelo fato de não ter dinheiro suficiente para continuar sobrevivendo. A angústia de saber q seu bebê só tem aquele tempo de vida é desesperador. O SUS adotando o zolgensma será uma evolução enorme para o Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essas crianças só tem uma chance, e muito pouco tempo para arrecadar um valor tão alto, esse valor é desumano , e injusto, são apenas bebês querendo ter a chance de poder fazer coisas básicas, como sentar, comer, andar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado no SUS,em meio a tanto desvio, é possível sim incluir esse medicamento no SUS e manter todos os demais já existentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil é um país extremamente rico e tem condições de salvar cada vida (criança) que necessita deste medicamento, basta parar de desviar tantos recursos em todas os setores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano tem direito a vida, negar uma medicação cujo resultado melhoraria a qualidade de vida de um ser humano é um absurdo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que precise ser incorporado pois já foi provada sua eficácia e muitos já estão se beneficiando com o medicamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que Todos devem ter a mesma oportunidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema necessidade para quem precisa e de valor absurdo e inviável para a maioria das famílias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso ajudaria muitas pessoas que tem poucas condições de arcar com os custos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio necessário para salvar vida de crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor q seja rápido q coloque logo esse remédio no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica neuropediatra, tenho experiência em tratamento de pacientes com AME. Com relação ao custo benefício, a longo prazo, acredito que o tratamento compensa pelos benefícios e resultados que pode trazer amenizando os custos com a saúde a longo prazo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Onasemnogeno abeparvoveque, Positivo e facilidades: Melhora clinica importante, melhora no desenvolvimento neuropsicomotor, aquisição dos marcos de desenvolvimento, melhora no padrão respiratório, sem necessidade de internação ou suporte respiratório, melhora na alimentação por via oral sem necessidade de gastrostomia., Negativo e dificuldades: nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nursinersena, risdiplam, Positivo: resultados semelhantes com o do tratamento em avaliação., Negativo: Pontos negativos para o nursinersena são a necessidade de deslocamento para hospital de referência, administração intratecal (técnica invasiva), causando má adesão ao tratamento. Ponto negativo do risdiplam é a necessidade de administração oral diária por toda a vida.</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é essencial para crianças com AME poderem viver, é preciso ter esse suporte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	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>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é de fundamental importância para salvar a vida de pessoas com AME. Todo cidadão tem direito a uma vida com qualidade, mas as pessoas que portam AME apresentam dificuldades para se movimentar, comer comer até respirar. Visto isso, o SUS deveria sim implementar esse remédio em sua rede.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente a favor do SUS Fornece essa e outras medicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, fundamental para dar qualidade de vida e trazer a cura da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com atrofia muscular espinhal devem ter direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para o tratamento dos portadores da doença!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Onasemnogeno abeparvoveque, (Zolgensma) , Positivo e facilidades: Melhora significativa da parte motora e impede o avanço da doença , Negativo e dificuldades: Nada negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena (spinraza), Positivo: Melhora na parte motora e impede o avanço da doença , Negativo: Quando fica muito tempo sem aplicar, a doença vai avançando</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida é o nosso maior bem e pessoas carentes dependem dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem crianças que necessitam dessa medicação antes dos 2 anos de idade para poder ter uma vida de qualidade. Mas não tem condições financeiras para arcar com o alto custo do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um valor impossível para a maioria esmagadora da população e cada vida vale muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São muitas crianças precisando muito são pais desesperados pra ver os filhos novamente com saúde e se o SUS tem como por favor libere logo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos as pessoas devem ter direito a vida e o Zolgensma traz a vida para as pacientes que possui AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os tratamentos disponíveis modificam o fenotipo clinico dos pacientes, contudo são tratamentos que demandam procedimentos invasivos ou mesmo uso diário de medicações de alto custo e posologia complexa. A TG demosntrou segurança em uma única aplicação com beneficios impressionantes na AME I.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Risdiplan e TG com Onasemnogeno Abeparveque. A Terapia genica é considerada inovadora, modificadora de fenótipo, principalmente em pacientes com diagnóstico precoce. Exige APENAS UMA APLICAÇÃO. pacientes baixo de 24 meses tem indicação para uso imediatamente após o diagnostico estabe, Positivo e facilidades: Estudos clinicos bem como pratica de vida real de mais de 50 pacientes brasileiros já submetidos à TG demonstraram beneficios com uma única aplicação e efeito clinico constante deixando o paciente livre de gastrostomia, ventilação não-invasiva e mantendo atividade motora proximo a uma criança normal , Negativo e dificuldades: não houve</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: mencionado acima. , Positivo: Até o momento, mais de 1.600 pacientes em todo o mundo foram tratados com TG por meio de ensaios clínicos, programas de acesso e vias comerciais., Terapia inovadora e de uma única aplicação modificando a história catastrofica natural da AME , Negativo: Os eventos adversos associados à TG são bem conhecidos e de facil manejo clinico com uso de corticoterapia. A incorporação da TG no ambito do SUS é uma inovação em saúde e de extremos beneficio aos pacientes que necessitam de inicio rapido do tratamento de uma única aplicação.</p>	
02/10/2022	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>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento é um avanso para nosso país, dessa maneira poderemos salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio tem se mostrado muito eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é o único que pode salvar a vida de crianças que tem AME. Entendo que o valor do remédio é alto, mas em contra partida essa é uma doença rara, então não será necessário gastar com tantos casos. Também é importante lembrar que só é necessária uma dose. Saúde é um direito humano!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem ter a chance de uma vida digna, os impostos precisam chegar a todos,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante incorporar essa medicação no Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acreditado que deve ser incorporado, pois é um medicamento que ajuda a salvar a vida das crianças com a doença, e acho que não tem sentido existir uma forma de tratar uma doença tão grave e o governo não disponibilizar o medicamento que pode salvar uma vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este tratamento pode modificar completamente a história natural da doença.. Crianças que perderiam a força muscular de todos os músculos do corpo, incluindo os respiratórios, se tratadas precocemente poderão ter uma desenvolvimento próximo do normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Parada na evolução da doença, Negativo: A forma de aplicação é muito incômoda, por ser intra-tecal</p>	
02/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante poder dar acesso a essa medicação para todos, não somente para quem pode pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento elevado, e que melhora as condições das crianças com AME, é dever do Estado não apenas dos pais zelas pela saúde dessas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda vida vale muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ninguém escolhe ter uma doença tão difícil assim ainda mais uma criança! todos tem que ter o direito de ter um tratamento, remédio, consultas exames coisas que se torna essencial para a sobrevivência e o mínimo de qualidade de vida para nossas crianças!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma. , onasemnogeno abeparvoveque , Positivo e facilidades: Maior qualidade de vida , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	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: , Negativo:</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho a oportunidade de acompanhar a evolução das crianças que conseguiram e o medicamento e é impressionante. Esse medicamento precisa ser acessível à todas as crianças AME. E o custo a longo prazo dele é menor do que se a criança tratar somente com o spinraza (que precisa de doses continuadas)</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Tenho a oportunidade de acompanhar a evolução das crianças que conseguiram e o medicamento e é impressionante. E o custo a longo prazo dele é menor do que se a criança tratar somente com o spinraza, que precisa de doses continuadas por toda a vida e somente retarda a doença., Negativo e dificuldades: O custo dele é elevado, mas a longo prazo ele se compensa em comparação com o custo do tratamento atual no SUS (spinraza)</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza, Positivo: O Spinraza consegue retardar a progressão da AME e é de grande importância para os pacientes que ainda não receberam ou não estão aptos para receber o zolgensma., Negativo: O Spinraza somente retarda a doença e como precisa de doses continuadas por toda a vida, o custo dele a longo prazo acaba sendo maior, Fora que com a progressão da doença, o custo com internações, tratamentos, etc, só aumentam com o tempo, o que não ocorrerá com o zolgensma.</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos mostram que o medicamento muda a história natural da doença. Tenho a oportunidade de seguir alguns pacientes que fizeram uso da medicação e a evolução chama a atenção quando se compara com a história natural da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Onasemnogeno abeparvoveque , Positivo e facilidades: Mudança na história natural da doença., Negativo e dificuldades: Exige experiência e centro altamente especializado. Deveria ser feito somente em centros de referência.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Também muda a história natural da doença, Negativo: Deve ser mantido por toda a vida da/do paciente</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do medicamento pode ser alto, mas, no longo prazo, é menos custoso do que o tratamento atualmente disponível. Além disso, o tratamento atualmente disponível no SUS é paliativo e apenas desacelera a degradação da criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento com custo elevadíssimo, se faz inviável para quase todos os pacientes e família de pacientes o acesso ao mesmo. E tendo em vista os benefícios trazidos pelo medicamento e soar como uma última dose de esperança eu acredito que deve SIM ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Onasemnogeno abeparvoveque tem se demonstrado eficaz na prevenção da degeneração do sistema nervoso central em AME. AME foi introduzida na triagem neonatal do SUS e portanto, deve haver a incorporação de tratamentos eficazes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação zolgensma é a única terapia genica no mundo capaz de paralisar a atrofia muscular espinhal. Meu filho recebeu com 19,600 kg e obteve muito avanço como vestir se, ter mais força motora, brincar no triciclo sozinho, além de obter mais independência e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho já usou o medicamento spinraza e não obteve resultado. Além disso há um sofrimento emocional e físico gigantesco, além de colocá lo em risco a cada ida ao centro cirúrgico com uso de anestesia e contaminação à vírus, bactérias e fungos hospitalares., Positivo e facilidades: A terapia genica é aplicada uma única vez para o tratamento contra a atrofia muscular espinhal e realmente faz uma diferença na sobrevivencia, qualidade, saúde, dignidade, com segurança, eficiência e eficácia., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: O efeito é temporável e após a 10 (decima) dose, não há mais eficácia., Negativo: Diminuição na escala motora, insuficiência respiratória com aumento da sudorese noturna, fraqueza muscular, perca de peso excessivo, evolução e progressão da doença agressiva e fatal.</p>	
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem a chance de cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A AME é uma doença genética extremamente grave e as formas mais comuns (tipo 1) a evolução é extremamente desfavorável. A sobrevivência neste grupo, sem intervenção medicamentosa, é de aproximadamente 8% aos 2 anos de idade. A utilização desta terapia pode mudar o "fenótipo" da doença."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já atendi pacientes que fizeram uso da nusinersena., Positivo: Melhora nos marcos motores, estabilização do quadro., Negativo: Dificuldade de estabelecer, inicialmente, uma rede de cuidado para a infusão da medicação que é intratecal.</p>	
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Zolgensma deve ser incorporado no SUS para salvar a vida das crianças que sofrem com a AME, já que todas as crianças são o futuro do nosso país, todas devem ter o mesmo direito, e essas crianças necessitam desse medicamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Zolgensma demonstrou boa efetividade em estudos atuais, trazendo benefícios significativos e ganhos motores que não são observados sem o uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma medicamento que pode salva vidas e muito caro mais tbm e um sonho na vida dos nossos filhos que sofrem com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é a melhor opção atualmente para as pessoas que sofrem desta doença e necessita ser urgentemente implementado no SUS para que inúmeras vidas sejam salvas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	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	Anexos
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho diversos casos de crianças com AME, e vejo a luta para os pais conseguirem o remédio judicialmente. Vejo em publicações em redes sociais de famílias que conseguiram o medicamento e aplicaram em seus filhos e acompanho a evolução das crianças que é nítida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho muitas crianças portadoras da AME tipo 1 e tenho constatado a evolução significativa, alguns casos surpreendente, das que tiveram acesso a medicação Zolgensma. Todas as crianças têm direito a medicação cientificamente comprovada como eficaz no tratamento de suas doenças e patologias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico especialista em doenças raras, com experiência em AME, na prática clínica esta medicação seria importante em todos pacientes abaixo de 2 anos. Caso isto não seja possível os pacientes abaixo de 6 meses, seriam os alvos preferenciais e com maior benefício com esta medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com os pacientes após receber a infusão de Onasemnogeno que cursam com ganhos progressivos de pontuação em escalas motoras e marcos motores principalmente os mais jovens. Sendo um mudança profunda na história natural da doença , Positivo e facilidades: Ganhos de pontos em todas escalas motoras aplicadas e em muitos pacientes ganhos de marcos motores do desenvolvimento como por exemplo sentar sem apoio e ficar livre de traqueostomia , Negativo e dificuldades: Centros preparados para se fazer a infusão da medicação e cuidados com efeitos adversos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena e Ridisplan , Positivo: Ganhos de função motora e de marcos , Negativo: Não ser dose única e contar com aderência dos pacientes</p>	
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vacina muito importante que salva vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque um paciente com AME, assim como qualquer outro ser humano merece receber tratamento e ter direito a lutar pela sua vida. Quando um paciente com AME recebe tardiamente ou não recebe a dose do medicamento em questão, esse possivelmente vai depender e muitos outros fatores para lutar pela vida,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/10/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é o mais moderno à disposição dos pacientes com AME. Ele tem um alto custo mas à longo prazo, este custo se dilui em comparação à outros medicamentos (menos eficazes). Outra vantagem super importante é que ele é administrado em uma unica aplicação, trazendo mais conforto aos pacientes! 2ª - Não 3ª - Não	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada, pois é um medicamento de altíssimo custo e salvaria a vida de milhares de crianças acometidas por essa doença cruel que diariamente tira a vida dos nossos filhos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: A paralisação da doença com diversos ganhos musculares., Negativo: Ponto negativo é a aplicação no hospital a cada 4 meses.	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de poder salvar a vida da criança, salvará também a família. Só quem conhece essa doença de perto, sabe como é difícil cada dia que se passa. A família toda sofre junto. Toda criança tem direito a vida, da melhor maneira possível que possa ser vivida. Este medicamento renova a esperança e a fé. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhoras na coordenação motora, melhora na deglutição , Negativo:	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois e uma medicação muito importante pra quem tem AME e salva vida . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Muita evolução do paciente , Negativo: Nem um	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois é a medicação que faz a correção do gene defeituoso 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: movimentos que não realizava mais, mais força, melhora n sistema respiratorio, Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplan, Positivo: força muscular, Negativo: nenhum	
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Várias crianças morrendo com Ame for falta do medicamento no SUS, quantas mais vidas vão ser tiradas precocemente, medicamento no SUS já... 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é dose unica e é muito eficiente quando aplicada antes ou no inicio dos sintomas e diagnostico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam, Positivo: Estabilidade da doença, Negativo: Nenhum</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todas as pessoas têm direito à saúde, sem distinção, com doenças raras ou qualquer outra doença., Assim sendo e por ler e conhecer diversos caso, este medicamento melhora a coordenação motora, a parte respiratória. Acredito que com as evoluções as internações e gastos diminuem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento pode salvar vidas e/ou trazer melhor qualidade de vida para aqueles que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	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: , Positivo: , Negativo:</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é dose única e tem eficácia comprovada em diversos estudos internacionais, como Estudo START . Single-Dose Gene-Replacement Therapy for Spinal Muscular Atrophy., que depois já teve um novo estudo com o seguimento desses pacientes após 5 anos mostrando excelentes resultados. , , ,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com as outras duas medicações liberadas no Brasil pra AME, nusinersena e Evrysdi., Positivo e facilidades: Acompanho 2 pacientes em nosso serviço que receberam a terapia em questão em outros centros dentro das recomendações de bula, e os ganhos são muito bons. As duas são AME tipo 1 e hoje tem fenótipo de AME tipo 2, sentam, comem e falam. E não estão fazendo uso das outras medicações. , Negativo e dificuldades: As nossas duas pacientes não tiveram complicações, e o acompanhamento é normal como os dos demais pacientes que recebem as outras terapias (nusinersena e Evrysdi.).</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , nusinersena e Evrysdi., Positivo: Os pacientes que começam , nusinersena e Evrysdi. tem estabilização das funções, mas melhora e ganho de função observamos de maneira mais evidente nos que começam mais cedo. , Negativo: , nusinersena e Evrysdi são boas opções, mas um deles é a cada 4 meses intratecal e muitas vezes a escoliose dificulta a aplicação e o outro via oral diário, e no estado em que atuo (Ceará ) muitas vezes a medicação falta/atrasa e essa é uma preocupação constante no nosso centro de doenças raras.</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos START, LTFU, STRIVE US, STRIVE EU e SPRINT trazem resultados que demonstram os benefícios da terapia gênica., Além disso, outras autoridades como NICE e FDA já reconheceram os benefícios da terapia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ZOLGENSMA, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dentro da minha experiência. atendo pacientes com atrofia muscular espinhal há mais 12 anos. Com acompanhamento atualmente seja por avaliação (consultoria e treinamentos de equipe) ou acompanhamento presencial de rotina, são aproximadamente 20 crianças. ANEXO POR EMAIL</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Onasemnogeno abeparvoveque (3 pacientes), Positivo e facilidades: Os 3 pacientes que acompanho que receberam a medicação apresentaram estabilidade clínica respiratória (anexo por email) e evoluíram na escala motora CHOP INTEND com mudança de fenótipo não visualizados anteriormente (anexo por email), Negativo e dificuldades: Atraso no diagnóstico. e valor alto da medicação para aquisição de forma privada (necessitando judicialização). (anexo por email)</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com todos aprovados para atrofia muscular espinhal. nusinersena e risdiplam, Positivo: Redução da velocidade de progressividade da doença e estabilidade clínica. , Negativo: Apesar de reduzir a progressão, ainda assim existe perda de neurônio, afinal o mecanismo de ação dessas outras medicações está associada ao SMN2, responsável por uma pequena parcela de produção da proteína.</p>	<a href="#">63</a>
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SÓ O GOVERNO PODE AJUDAR OS QUE PRECEISAM DESSA MEDICAÇÃO E NÃO POSSUEM RENDA PARA COMPRAR.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Onasemnogeno abeparvoveque, Positivo e facilidades: MELHORA DE 100% DO PACIENTE., ESSE MEDICAMENTO É ESSENCIAL PARA QUEM É DIAGNOSTICADO COM AME, Negativo e dificuldades: NENHUM PONTO NEGATIVO</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como consta no relatório para a sociedade, o Zolgensma p. tratamento da AME apresentou êxito, com evolução nítida e evidente. Importante usar precocemente, para evitar danos antes que esses aconteçam. Zolgensma apresentou uma maior eficácia que o Nusinersen. Efeitos adversos variam nos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mais uma medicação eficaz que deve ser incorporada no SUS. Sou mãe de paciente com ame 1 (F.L.V) que já faleceu e não teve a chance de tomar Zolgensma , e gostaria que os que estão nascendo tivessem essa chance.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Nusinersena e Risdiplam., , Positivo e facilidades: 1 criança brasileira com ame 1 que tomou precocemente e anda, fala e não precisa de nenhum suporte respiratório e tem uma vida normal, 2 crianças (ame 1) que tomaram Zolgensma e estão em pé com orteses e sem qualquer suporte ventilatório, falando e com movimentos muito próximos ao normal., Negativo e dificuldades: Nessas 3 crianças nenhum, foi difícil o desmame dos corticóides, mas depois mais nada.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena e Risdiplam, Positivo: "Tenho uma afilhada que toma Nusinersena e melhorou o padrão respiratório, ganhou força muscular nos braços e pernas, nos braços hoje ela consegue fazer exercício dando ""socos"" o que não fazia antes da medicação,os sustentava pouco e nas pernas hoje consegue ficar em pé.", Negativo: Nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento da grandes oportunidades aos pacientes portadores de atrofia muscular espinhal. Possibilita grande recuperação e assim podem ter uma vida quase normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Aumento da força motora, principalmente nos membros superiores e melhora respiratória., Negativo: Aumento da secreção.</p>	
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ZOLGENSMA é a primeira terapia gênica desenvolvida para o tratamento de AME, uma doença rara e progressiva, o medicamento foi avaliado e recomendado por diversas agências internacionais. É uma terapia de dose única e que atua na causa raiz da AME, além de eficaz e seguro de estudos clínicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Zolgesma demonstrou ser uma terapia segura com efeitos adversos previstos e contornáveis. É a primeira terapia genial para tratar a doença com resultados expressivos nos mais de 2000 pacientes tratados no mundo. A Ame é uma doença séria que precisa ser tratada com urgência.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, risdiplam e zolgesma, Positivo e facilidades: Os medicamentos são eficazes e com resultados visíveis. Zolgesma foi avaliado e aprovado por diversas agências de saúde no do. Deve ser incorporado e disponibilizado pelo SUS. Dados de acompanhamento reforçam a eficácia a longo prazo. , Negativo e dificuldades: Dificuldades estão relacionadas aos aspectos de logística e armazenamento. Necessário e urgente adequação do sistema para que todas as terapias sejam disponibilizadas de maneira rápida e adequada.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, risdiplam, zolgesma. Nusinersena e risdiplam também como familiar., Positivo: Todos são eficazes e conseguem parar a progressão da doença e trazer ganhos motores e respiratórios. Pacientes tratados demonstram melhoras em 100% dos casos que conheci. Especialmente os pacientes tratados precocemente. Bebês tratados com Zolgesma tem resultados jamais imaginados para pacientes AME, Negativo: Não percebi resultados negativos.</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os excelentes resultados desse medicamento, quando indicado de modo adequado, estão disponíveis em inúmeros trabalhos científicos, como nos seguintes: Int J Gen Med. 2022 Sep 17, 15:7341-7353, Hum Gene Ther. 2022 Sep 22. doi: 10.1089/hum.2022.161, Aust Prescr. 2022 Aug, 45(4):140-141</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças com AME necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/10/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu pequeno Levi que hoje está com 2 anos 4 meses ( 1 ano através tomou zolgensma ) , teve sua vida m&amp;#xdada, , que melhorou tonus muscular , ganhou controle de tronco , melhorou na descarga de peso, estabilidade respiratória , se alimenta boca , e o melhor e mais incrível, não esta perdendo movimento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: zolgensma , Positivo e facilidades: Ganhou força geral, se alimenta pela boca , não precisa de suporte para respirar e o melhor e mais incrível, não está perdendo força , Negativo e dificuldades: Nenhum ( Só lamento profundamente ) porque entrei com pedido ainda grávida e Levi perdeu por demora no SUS em cumprir o pedido judicial, pois se ele estivesse tomado ao nascer seria uma criança normal e atualmente é um bebe com deficiência motora , infelizmente precisando de intervenções motoras.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: risdiplam, Positivo: Deu melhora de força até o zolgensma chegar para que ele tomasse, Negativo: Ficar dependente de medicamento para sobreviver e não ter um backup</p>	
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa incorporar em seu sistema a opção de tratamento com o Onasemnogeno abeparvoveque para o tratamento de atrofia muscular espinhal (AME) uma vez que esse tratamento é indicado para essa doença e é de alto custo para a grande maioria das famílias que precisam ter acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem AME. Foi medicado aos 8 meses e hoje tem uma qualidade de vida muito melhor do que antes da medicação, depende menos de ventilação mecânica e passou a atingir Marcos motores como sentar. Observamos que quanto mais precoce as crianças tomam o Zolgensma mais ganhos e qualidade de vida am</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo e facilidades: Meu filho usava ventilação mecânica por várias horas do dia, após medicação só usa para dormir. Passou a sustentar a cabeça e o tronco, começou a levantar os braços e pernas e rolar. Tem muito mais força motora, consegue segurar objetos. Tem força para tossir, o que implica em diminuir aspiração.0, Negativo e dificuldades: Apenas dificuldade em ter acesso a medicação por não estar no SUS. Nenhuma outra dificuldade tivemos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Melhora nos movimentos de membro superior e lateralizar cabeça , Negativo: Aplicação intratecal a cada 4 meses, que causa muito desconforto</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo alto custo e pela qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado não sua com busca de possibilidade de fabricação no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação disponível, necessaria</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Onasemnogem Abepavoveque, Positivo e facilidades: Resultados altamente positivos em crianças scompanhadas, Negativo e dificuldades: Sem intercorrencias negativas</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que o Zolgensma, capaz de salvar vidas, esteja disponível no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A TERAPIA GENICA é um tratamento desenvolvido para agir na causa genética da AME, fornecendo uma cópia funcional do gene SMN1 com uma única infusão intravenosa, modificando a história natural da doença. A AME é uma doença grave, Se não tratado a tempo se produz a morte do neurônios motores,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Zolgensma (Onasemnogeno abeparvoveque), Positivo e facilidades: Evita a progressão da doença. Melhora doa hipotonia. Melhora da respiração. Melhora da qualidade de vida. Desenvolvimento muscular acorde ao esperado nos casos tratados mais precoce., Mudança na historia natural da doença que leva a obito . , Negativo e dificuldades: Nao tive resultados negativos . A dificuldade foi a demora para ter acesso ao tratamento. ,</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo: Num paciente com AME tipo 3 a evolução está sendo excelente. Melhorou a força muscular, o tonus .Melhorou a hipotonia. A qualidade de vida , , Negativo: Tive um paciente com AME tipo I e a administracao do medicamento foi tardia. Mesmo sendo solicitado de forma precoce , o tratamento chegou quando crianca tinha mais de um ano de idade, o paciente nao teve melhora do tonus muscular e evoluiu para obito</p>	
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme documento anexo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Documento anexo, Medicamento em questão , Positivo e facilidades: Conforme documento anexo, Negativo e dificuldades: Conforme documento anexo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Conforme documento anexo, Positivo: Conforme documento anexo, Negativo: Conforme documento anexo</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve se incorporado como tratamento precoce</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo: O nusinersena melhorou muito a parte respiratória do paciente, parou a progressão da doença e melhorou a qualidade de vida. O paciente consegue ficar várias horas sem ventilação e usa a ventilação invasiva só para dormir. , Negativo: Não percebi nenhum resultado negativo. O preço da medicação nusinersena é um ponto negativo, a patente do mesmo deveria ser quebrada.</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento promissor para AME, melhorando a qualidade de vida das crianças acometidas pela doença, impedindo a evolução da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com AME merecem ter direito de vida. Esse remédio proporciona qualidade de vida para essas crianças. Quem tem AME tem pressa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão já tem a eficácia comprovada cientificamente em diversos ensaios clínicos (STRART, SPRINT, STRIVE), bem como em estudos de vida real pós-comercialização. Os critérios precisam ser bem definidos para minimizar a chance de efeitos adversos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: O fato de ser dose única favorece muito a medicação, além disso, há uma resposta mais rápida logo após o início do tratamento, principalmente do ponto de vista de função bulbar., Negativo e dificuldades: A chance de efeitos adversos potencialmente graves.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena e Risdiplam, Positivo: Melhora da função motora e respiratória, principalmente nos paciente que iniciam precocemente o tratamento., Negativo: Necessidade de aplicação periódica e contínua das medicações</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O zolgensma será muito importante para a vida de várias crianças assim como foi para meu filho, o Bernardo tomou o zolgensma aos 4 meses de vida e hoje está alcançando vários Marcos motores que seria impossível sem o medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O zolgensma será muito importante para a vida de várias crianças assim como foi para meu filho, o Bernardo tomou o zolgensma aos 4 meses de vida e hoje está alcançando vários Marcos motores que seria impossível sem o medicamento., Positivo e facilidades: O zolgensma será muito importante para a vida de várias crianças assim como foi para meu filho, o Bernardo tomou o zolgensma aos 4 meses de vida e hoje está alcançando vários Marcos motores que seria impossível sem o medicamento. Está com controle de cervical, de tronco , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA MINHA EXPERIÊNCIA CLÍNICA, TODOS OS PACIENTES QUE FIZERAM USO DA MEDICAÇÃO, TIVERAM RESULTADOS POSITIVOS COM GANHOS MOTORES E RESPIRATÓRIOS, O QUE NÃO OCORRE COM A EVOLUÇÃO NATURAL DA DOENÇA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ZOLGENSMA, Positivo e facilidades: O FATO DA MEDICAÇÃO SER OFERECIDA EM UMA ÚNICA DOSE É UM PONTO MUITO FAVORÁVEL. TODOS O PACIENTES QUE RECEBERAM A MEDICAÇÃO TIVERAM UMA BOA RESPOSTA AO TRATAMENTO., Negativo e dificuldades: A DIFICULDADE NO INÍCIO FOI TER UM HOSPITAL CAPACITADO PARA ADMINISTRAR A TERAPIA GENICA PELO SUS. HOJE JÁ EXISTE UMA PARCERIA E VEM FUNCIONANDO BEM.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NUSIRNENSENA E RISDIPLAN, Positivo: AMBAS MEDICAÇÕES APRESENTARAM BONS RESULTADOS NOS PACIENTES COM AME., Negativo: NÃO HOVERAM RESULTADOS NEGATIVOS.</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Tratamento permite um desenvolvimento contínuo através pelo simples motivo de não se estar perdendo a musculatura. Um aprendizado diário coisas que nunca conseguia fazer.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Onasemnogeno abeparveque da Novartis, Positivo e facilidades: Com uma aplicação intravenosa, e ÚNICA, o resultado é perceptível com as evoluções constantes, já nos primeiros dias posteriores ao da aplicação. Em menos de uma semana fazendo coisas que não fazia a vida inteira, Negativo e dificuldades: Apenas os enjoos iniciais devido as doses diárias de corticoide, que teve de tomar por uns 3 meses</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena da Biogen, onde tomou as 4 primeiras doses de ataque, Positivo: A paciente conseguiu realizar um movimento após 5 meses da primeira dose. , Negativo: a aplicação feita em ambiente hospitalar, ambiente cirúrgico, na medulada paciente. Necessita retornos periódicos e a lentidão talvez não permita uma recomposição de movimentos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/10/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Onasemnogeno abeparvoveque IMPEDIU o avanço da AME na paciente e quanto mais cedo o diagnóstico e a infusão do medicamento, menos neurônios se perdem e menos sequelas/ ou nenhuma (quanto mais jovem se toma) ficam no portador de AME.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: 4 doses de spinraza e depois fez a infusão do Onasemnogeno abeparvoveque, , Positivo e facilidades: Com 5 dias após a infusão do medicamento passou a levantar a cabeça na posição de bruços, rolar com agilidade, perninhas foram endurecendo e hoje está andando sem apoio, aprendendo a subir degraus, fala, respira sem nenhum suporte ventilatório e se alimenta com autonomia como qq outra criança., Negativo e dificuldades: não há resultados negativos na paciente.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 4 doses de Spinraza., Positivo: Depois de 6 meses (4 doses) estava começando a rolar., Negativo: Lentidão, sensação que estava retardando a doença, MAS não impedia como o zolgensma. A diferença é nítida de como age cada um. Com a medicação spinraza fica claro que a doença é mais rápida que a medicação, Ele não consegue impedir o avanço da AME, portanto RETARDA.</p>	<a href="#">633</a>
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que salva vidas, nem todo mundo tem condições de pagar por ela. Quando se trata de vida, tudo deve ser levado a outro patamar e com a seriedade inerente ao assunto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois é mais uma opção de tratamento para os pacientes, diante da eficácia da medicação avaliada nos estudos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o Nusinersena., Positivo: Melhora do quadro clínico e evolução da doença., Negativo: Realização intra-tecal da medicação com seus possíveis efeitos adversos como cefaleia e dor lombar.</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O zolgensma é uma medicação que tem evidência científica para tratamento da AME, e deve ser incorporado ao sus o quanto antes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Melhoras motoras e respiratórias , Negativo: Nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A prescrição médica não depende apenas da existência de apenas um medicamento. Assim sendo, o ato médico de prescrever uma terapia baseia-se não apenas na confirmação de um diagnóstico, como também idade do paciente, condições no momento da avaliação, critérios de utilização pela forma mais viável</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena e Ridisplam, Positivo e facilidades: A melhora do quadro clínico do paciente, através da avaliação de escalas de Hammerschmidt e CHOP-INTEND, com melhora da capacidade de transferência e melhora da sustentação de membros inferiores sem necessidade de auxílio de terceiros com uso de Nursinersena. , Negativo e dificuldades: Aplicação intra-tecal da Nursinersena, podendo criar porta de entrada para micro-organismos e predispor a infecções do SNC, bem como a necessidade de realizar punção lombar, a qual é extremamente desconfortável ao paciente, bem como um procedimento invasivo com muitos riscos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia motora, onde o paciente foi submetido a terapia de reabilitação motora, contudo, como terapia única e isolada, não apresentou, de forma satisfatória, resposta à terapia não farmacológica, tendo em vista não retardar o processo de destruição do corno anterior da medula e, portanto, não impedir a destruição do motoneurônio da medula espinal. , Positivo: melhora da qualidade de vida do paciente e redução da atrofia muscular progressiva, Negativo: não frear de forma mais específica a progressão da patologia.</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é revolucionário e modifica uma vida. O SUS tem que fazer valer o direito à vida ... q melhor qualidade de vida aos raros. Todas as crianças com AME merece viver com qualidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e zolgensma, Positivo e facilidades: Mudou totalmente a vida da minha filha. Hoje ela consegue respirar sem ajuda de aparelhos. Consegue sentar sozinha. Consegue ficar em pé e começou a dar passinhos. Consequindo deglutir , falar e voltou a sorrir. Ele foi tudo na vida dela e nas nossas., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Spinraza ajudou a postergar a evolução da doença. Ajudou a não deformar., Negativo:</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito ao remédio</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo e facilidades: Melhorou a vida de meu filho em 100% com resultados espetaculares. Zolgensma é vida nova.todos dias ele nos surpreende com avanços e melhorias., Negativo e dificuldades: Alto custo e dificuldade para conseguir a medicação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Poucos resultados, Negativo: Muito inferior ao zolgensma, não apresenta resultados positivos</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dose única., Maior eficácia a longo prazo., Boa resposta clínica., Deveria ser incorporado para os pacientes pré sintomáticos ou com sintomas leves., Idade inferior há 1 ano.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Dose única. Comodidade em administração., , Negativo e dificuldades: Seguimento com exames laboratoriais após a infusão.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza., Positivo: Eficácia., Negativo: Via de administração.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ZolgenSMA é uma revolução única da medicina e que definitivamente salva vidas! Com o diagnóstico incluído no teste do pezinho e medicação disponível imediatamente a criança pode atingir marcos de desenvolvimento iguais a pacientes sem AME, comprovado cientificamente e em estudos com pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ZOLGENSMA , Positivo e facilidades: Meu filho recebeu o medicamento há 6 meses e todos os dias nos surpreende com novos movimentos e mais força, ele já tinha feito uso do Spinraza e nem se compara os avanços que ele teve após o ZolgenSMA. Salvem VIDAS INOCENTES! , Negativo e dificuldades: Nenhum efeito colateral! Meu filho não teve absolutamente nenhum efeito negativo após a medicação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Spinraza e Risdiplam , Positivo: Meu filho demonstrou uma redução no avanço da doença porém não apresentou melhoras gerais em sua condição após o uso do Spinraza , , Negativo: Tanto o Spinraza quando o Risdiplam são de uso contínuo e qualquer atraso de doses pode ter consequências irreversíveis, a aplicação do Spinraza exige internação e exposição da criança a procedimentos hospitalares a cada 4 meses. Ambos são de alto custo e a longo prazo mais caros que o Zolgensma.</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante que esse medicamento venha a ser incorporado no SUS. O remédio quando aplicado assim que a doença for diagnosticada o tratamento passa a ser mais eficaz e rápido. A evolução da pessoa acometida com AME tende a ser mais rápida. Tivemos experiência na família com minha neta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Difícilmente a família tem condições de adquirir o medicamento. Restando a família ver seu ente querido morrer de forma cruel. O estado deve amparar essa família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com diagnóstico firmado precisam usar medicação para ter qualidade de vida e em caso de crianças, para mudar o prognóstico . Além disso, o custo com Home Care, ventilação mecânica etc é muito alto, assim como a necessidade de cuidador e normalmente a mãe para de trabalhar e contribuir</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo e facilidades: paciente que estava em cadeira de rodas e perdendo a força dos MMSS, atualmente já consegue ficar sem pé com apoio, iniciou trocar passos com apoio e os MMSS já realizam todas as atividades necessárias para seu próprio cuidado, Negativo e dificuldades: organização com o fluxo de medicação, paciente receber, levar ao hospital para armazenamento e agendamento da infusão.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: a única opção disponível sempre foi fisioterapia e terapias de apoio para evitar deformidades, sem sucesso algum , Positivo: pacientes passaram a ter mais independência para as AVD além de reverter a perda/comprometimento de atividades nos MMSS, observamos também melhora na aquisição dos marcos do DNMP, Negativo: É necessário organizarmos o fluxo de infusão no hospital com reservas de sala no centro cirúrgico para infusão, contrário ao que imaginávamos, não observamos em quase 2 anos, nenhuma reação adversa ou complicações com infusões intratecal</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou fisioterapeuta e atualmente atuo somente com pacientes diagnosticados com Atrofia Muscular Espinhal (AME), posso garantir que o medicamento faz diferença na funcionalidade da pessoa com AME.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Risdiplam e Nusinersena., Positivo e facilidades: Como acompanhei a história natural da AME antes da existência de medicamentos, observei a perda de força e funcionalidade, não só por escalas funcionais, mas no dia a dia da reabilitação, o que o medicamento zolgensma mudou, fazendo com que o paciente ganhe funcionalidade., Negativo e dificuldades: A parte negativa é o fato do paciente não ter acesso ao medicamento antes dos sintomas iniciarem, pois quanto mais precoce, melhor o resultado na funcionalidade do paciente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e nusinersena., Positivo: Quanto mais precoce o uso, melhor o resultado, mas o uso é contínuo., Negativo: A demora em iniciar o tratamento medicamentoso.</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorrido ao Sus para que mais famílias que necessitam consigam com mais rapidez a dose desta medicação importantíssima.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tenho contato com o medicamento da paciente. Só sei do controle que é aplicado e a necessidade., Positivo: Muito relevante a resposta no organismo da pessoa., Negativo: Nenhum</p>	
03/10/2022	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>	
03/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos deveriam ter acesso a uma saúde de qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento onasemnogeno aberpavovec é a primeira terapia gênica para AME, tem eficácia comprovada em pacientes até 2 anos de idade, em ensaios clínicos de fase 3 e em estudos de vida real. Tenho experiência em uma coorte de 41 pacientes tratados (maiores detalhes tentei anexar sem sucesso).</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Onasemnogeno Aberpavovec, Positivo e facilidades: Melhora rápida da função motora nos pacientes tratados, melhora de necessidades não atendidas com outros medicamentos, como função bulbar (disfagia), na AME tipo 1. Facilidade na infusão, visto ser via endovenosa em dose única., Negativo e dificuldades: Necessidade de monitoramento rigoroso nos primeiros meses após administração, uso de corticosteróides prolongado em alguns casos, potencial de eventos adversos graves como microangiopatia trombótica. CASO QUEIRAM SOLICITAR OS DADOS DA COORTE BRASILEIRA FAZER POR EMAIL, NÃO CONSEGUI ANEXAR AQUI.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Risdiplam, Positivo: melhora da função motora, mas de magnitude mais restrita em relação ao medicamento em questão., Negativo: Necessidade de aplicação intratecal, dor local e cefaleia pos-punção (no caso nusienrsena). Diarréia e necessidade de tomadas orais diárias (risdiplam).</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/10/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, <a href="https://www.change.org/p/minsaude-mqueiroga2-jairbolsonaro-damareasalves-arthurlira-rpsenador-zolgensmaparatodos-precisamos-de-tratamento-gratuito-para-atrofia-muscular-espinhal-ame?utm_source--share_petition&amp;utm_medium--custom_url&amp;recruited_by_id--4815fff0-0767-11ec-b37e-4928d4d9ce86">https://www.change.org/p/minsaude-mqueiroga2-jairbolsonaro-damareasalves-arthurlira-rpsenador-zolgensmaparatodos-precisamos-de-tratamento-gratuito-para-atrofia-muscular-espinhal-ame?utm_source--share_petition&amp;utm_medium--custom_url&amp;recruited_by_id--4815fff0-0767-11ec-b37e-4928d4d9ce86</a></p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/10/2022	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>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento amplia a possibilidade de arsenal terapêutico para os pacientes com AME. Sabe-se, inclusive, que a resposta com Zolgensma em paciente pré-sintomático é melhor que os demais. Muito em breve teremos a triagem neonatal para AME, portanto vislumbra-se uma maior aplicabilidade do fármaco.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Sem dúvida a infusão em dose ÚNICA e resposta SUPERIOR no paciente pré-sintomático são seus maiores trunfos. Os demais medicamentos ainda assim possuem dificuldades quanto a administração, levando em consideração manejo, armazenamento, infusões seriadas, etc., Negativo e dificuldades: O risco raro de complicação grave como a microangiopatia trombótica é o ponto mais negativo. Plaquetopenia e aumento transitório de enzimas hepáticas, uso de corticoide por período curto não considero como pontos negativos, uma vez que não trazem riscos relevantes.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena e Risdiplam., Todos os três medicamentos que são utilizados para tratamento modificador da doença (AME) - Nusinersena / Risdiplam / Zolgensma - possuem seus pontos positivos e suas limitações como tudo na medicina, afinal de contas não é uma ciência exata., Nusinersena ---&gt; positivos: ganho apresentado após a infusão, experiência da comunidade médica que acompanha, baixo perfil de efeitos adversos // negativos: aplicação em grande centro com necessidade de infusão intratecal a cada 4 meses (manutenção) - apesar de não haver limitação / perdas / falhas na infusão nos grandes centros, pois são procedimentos realizados por equipe preparada (anestesiastas / neurologistas), uso por tempo indeterminado, Risdiplam ---&gt; positivos: ganho apresentado após a infusão, uso oral // negativos: preparo da medicação em grande centro com necessidade de dispensação por farmácia hospitalar, variabilidade da dose baseado no peso, risco de esquecimento da tomada do medicamento, impossibilidade de nova administração em caso de perda da dose (vomito por exemplo), armazenamento em geladeira (dificuldade técnica com risco de perda de efetividade do medicamento caso acondicionado de forma errada, falta de energia), uso por tempo indeterminado, Zolgensma ---&gt; previamente descrito, Positivo: Vide resposta do item 13., Negativo: Vide resposta do item 13.</p>	