

Contribuições da Consulta Pública - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Atrofia Muscular Espinhal AME 5q Tipos I e II - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Estou gostando muito de interagir, e poder participar de serviços sociais públicos..	Quero indicar outras pessoas à participar....
16/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Não	Importante aumentar o acesso à mais pacientes
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não deveria haver restrições tantas restrições de idade e quantidade de horas fora da ventilação para o uso do Zolgensma	Que este protocolo PCDT seja revisto anualmente, para se adequar melhor as tecnologias que estão mudando muito rápido
17/10/2023	Profissional de saúde	Regular	Qual seria o critério para ganho de 10 pontos a partir do baseline em pacientes com AME tipo I para aplicação do medicamento onasemnogeno abeparvoveque, da mesma maneira, qual o critério para ganho de 13 pontos após seis meses de infusão. Acredito haver algumas lacunas importantes a serem considerados na avaliação e interpretação dos pontos ganhos ou perdidos nas escalas motoras,	Qual o critério estabelecido para o que são ganhos ou perdas clinicamente significativos?
18/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
18/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Ruim	Precisa incluir medicações para tipo 3 e 4, e pacientes em ventilação, além de livre escolha aos médicos de qual melhor medicação ao paciente	Todos pacientes têm direitos iguais, as terapias complementares as terapias medicamentosas não são fornecidas em todos estados.
18/10/2023	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
19/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	a avaliação de pacientes com AME ou outras doenças raras vai muito além de um ponto, ela deve ser analisada de forma global, todos os pontos positivos e de melhora após o início do tratamento	SIMMMMM, PACIENTES RAROS NÃO DEVEM SER ANALISADOS APENAS PELO CUSTO

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
19/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Os pacientes que estão hoje fazendo uso do , spinraza/nusinersena, estão tendo muitas melhorias e qualidade de vida, persepitíveis no dia a dia, principalmente na questão respiratoria! É muito infeliz a conitec tentar basear o uso da medicação numa escala motora (não feita para realidade da AME) que não medi parametros finos de ganhos. Adotar tais escalas incompatíveis com a realidade complexa da AME é assinar sentença de morte dessas crianças e jovens!	Por favor, essas escalas motoras não refletem a realidade de ganham dessas pessoas com AME. Nós pais persebemos os ganhos verdadeiros no dia a dia e eles existem e são reais. (Respiração, controle de pescoço e tronco etc). Nossos filhos merecem viver
19/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Resposta , , a avaliação de pacientes com AME ou outras doenças raras vai muito além de um ponto, ela deve ser analisada de forma global, todos os pontos positivos e de melhora após o início do tratamento	Sem mais comentários
19/10/2023	Paciente	Ruim	É focar o tratamento do paciente em uma única indústria farmacêutica, o portador da ame deve ser avaliado muito além do que uma escala motora, pois cada paciente desenvolve ou tem as suas perdas diferenciada do outro, isso inclui o tratamento físico, o ambiente condições financeiras e alimentar, não sendo assim coerente avaliar a oportunidade de ter uma qualidade de vida melhor apenas através de uma escala motora, deveria ser avaliado apenas contra indicações sintomáticas como qualquer outra	O portador da AME é muito complexo o seu tratamento com inúmeros profissionais para restringir a única oportunidade de qualidade de vida através de uma escala motora
19/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todos têm direito à vida, tratamento não pode ser interrompido	Nao
19/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	O medicamento deve ser fornecido para todos os pacientes com AME	O paciente não pode ser avaliado somente de acordo com valor de uma escala, até quando faz a escala tem vários aspectos que pode interferir na interação do paciente. Cada um tem que ser avaliado de maneira individualizada, pois as respostas são diferentes ao tratamento., Minha filha teve ganhos significados, tanto motores quanto respiratórios. Ela passou por muitas internações seguidas e após o tratamento ela melhorou muito e parou as hospitalizações.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
19/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Muitas outras coisas devem ser levadas em consideração sobre o tratamento medicamentoso da AME como por exemplo poder usar outra medicação além do Zoelgesma. Sobre a continuidade do spinraza a função respiratória, internações, evoluções e não apenas a pontuacao da escala motora	O direito ao acesso à a medicação deve ser respeitado!
19/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	Fica claro que estão sentenciando a morte os pacientes... Pra que tirar o direito a vida através dos medicamentos que param a progressão da doença?	Acho um absurdo essa votação.. Tira o direito a saúde de todos portadores de AME que lutam pela qualidade de vida
19/10/2023	Paciente	Muito ruim	Ao invés de reduzir, precisamos incluir! Não à redução da oferta de tratamentos para AME, e SIM PARA A LIBERACAO DOS TRATAMENTOS PARA AME III	Eu tenho com AME tipo III e também sofro com a degeneração da doença e o medicamento tem apresentado resultados excelentes, inclusive com ganhos de força e evitando a piora do quadro. Portanto é muito injusto nos negar o direito a esse remédio.
19/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	É necessário menos burocracia para liberação do remédio vidas dependem dele	O remédio precisa ser liberado e não reduzido
20/10/2023	Paciente	Muito boa	Não	Não
20/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A avaliação de um paciente com AME vai muito além dos pontos na escala motora, e essa nova alteração prejudicará consideravelmente os pacientes com AME.	N/A
20/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Ruim	"Sim! Não podemos aceitar que os ""Técnicos"" da CONITEC tirem a autonomia do médico, da família e do paciente a escolha do tratamento, assim como, limitar as escolhas de qual tratamento será o melhor, mesmo que, após algum tempo se possa trocar de tratamento. Nossos pacientes não podem ficar a mercê de decisões arbitrárias que, mais EXCLUE do que incluem, A CONITEC não pode passar por cima da constituição, onde, se assegura o DIREITO ao tratamento. Vários pontos estão absurdamente contraditórios."	Sou Mãe de um filho de 21 anos com AME I, que está em tratamento com SPINRAZA há três anos, e os ganhos são incrivelmente maravilhosos, como: Ganho de alguns movimentos de membros superiores e inferiores, estabilidade clinica grandiosa, melhoria de qualidade de vida, e a condição de uma maior sobrevida,.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
20/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todos os pacientes de AME tem direitos as medicações, e se pontuar só se ele tiver pontuando a escala isso é inadmissível, pode ser que naquele momento ele se manteve estável na mesma escala que a anterior e isso não significa que não tenha direito a receber o tratamento.	Outro ponto e sobre ter recebido a terapia gênica e não ter direito a outra medicação, muitas crianças estão recebendo medicação combinada e tem se mostrado muito eficaz pois o zolgensma trabalha do no smn1 já o spiranza e risdisplan no smn2 o que vai trazer muito mais força para essas crianças
20/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	Pacientes mais velhos deveriam se beneficiar também e de outros tipos de AME	Não
20/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não	Quem tem AME precisa de ajuda, as medicações não podem ser retiradas
20/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Essa mudança irá prejudicar muitos pacientes pois não estão levando em conta os pacientes que precisam viajar para fazer consulta médica e avaliação com fisioterapeuta E com isso podem cansar ficarem dispostos e não pontuar conforme solicitado pela CONITEC, existe muitas melhoras que às vezes não se leva em conta para avaliação deve ser visto também a melhora do paciente no dia a dia em casa para seu desenvolvimento e melhor qualidade de vida	Um exemplo é meu filho que no dia da avaliação estava cansado após 9 horas de viagem e não conseguiu sentar mas em casa ele senta com até 50 segundos pois estava em casa e não tinha realizado uma viagem tão longa e com isso podemos ver que sua vida diariamente mudou completamente com o tratamento e a diminuição da pontuação consecutiva para nós não é uma sentença e deveria ser vista como um momento em que o paciente pode estar indisposto por conta de viagens e outros que devem ser considerados
20/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não si	Sim

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
20/10/2023	Paciente	Muito ruim	O Ministério da Saúde não pode avaliar o acesso ao tratamento de um paciente com AME apenas por meio de escalas. Trata-se de uma doença rara e degenerativa e, por exemplo, pacientes adultos fazendo uso do tratamento possivelmente não apresentarão melhoras em escalas, pois os medicamentos não são capazes de recuperar neurônios motores, mas apresentarão estabilidade na progressão da doença, principalmente em seus sinais vitais, o que é o mais importante para quem tem AME: o direito a vida!	O direito a vida é previsto na constituição federal, assim é obrigação do estado colaborar com acesso aos tratamentos disponíveis a TODOS os pacientes com AME. Não há uma escolha de quem pode ou não, pois é uma doença progressiva e letal.
20/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A perda de dois pontos não é motivo para parar o tratamento para AME, quem está fazendo esse tipo de alteração não tem a mínima ideia do que é um portador de ame ficar sem medicação.	Não
20/10/2023	Paciente	Muito ruim	Não podemos limitar a evolução do tratamento por apenas um teste, sendo que cada indivíduo é único e sua força pode ser medida de várias formas.	Não concordo com não poder trocar o tratamento, a medicação deve ser pensada com base na experiência pessoal do paciente, podendo ser alterada.
20/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Ao invés de reduzir, precisamos incluir! Não à redução da oferta de tratamentos para AME, e SIM PARA A LIBERACAO DOS TRATAMENTOS PARA AME III!	Ao invés de reduzir, precisamos incluir! Não à redução da oferta de tratamentos para AME, e SIM PARA A LIBERACAO DOS TRATAMENTOS PARA AME III!
20/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	, Acho muito problemática a apresentação de critérios de exclusão baseados em ganhos de pontos na escala. É preciso incluir a estabilização da doença, e ganhos de movimentos que a escala não contempla., , Além disso, impedir que alguém receba tratamento por conta de idade e contraturas graves ou de escoliose não faz sentido. O médico especialista deve saber se a pessoa tem direito, em razão da variedade de tipos de AME., , O relatório busca apenas reduzir custos do governo!	Existem hoje, diversos estudos internacionais que comprovam a eficácia do tratamento para pessoas com AME tipo I, II e III que de diversas idades., , Não há nenhum estudo que impeça de trocar de medicamento, se não estiver fazendo efeito. É direito do paciente juntamente com o seu médico, escolher o melhor remédio.
20/10/2023	Paciente	Muito ruim	A decisão de suspender o uso do medicamento deve ser tomada exclusivamente pela relação médico e paciente.	Não
20/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	“Ao invés de reduzir, precisamos incluir! Não à redução da oferta de tratamentos para AME, e SIM PARA A LIBERACÃO DOS TRATAMENTOS PARA AME III	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
20/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A avaliação completa de um portador de atrofia muscular espinhal ame não se restringe apenas a uma escala motora, outros ganhos devem ser considerados como a respiração e a melhora na qualidade de vida, que também deviam ser itens incluídos na avaliação, de uma medicação que nunca deveria ser suspensa visto que já foi mais que comprovado nos testes da medicação seus benefícios.	A vida não deve ter preço, e uma vez que o paciente comece com o tratamento não teria necessidade de estar sob o risco de perder uma medicação que traz benefícios já comprovados.
20/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que deve optar pelo fim do tratamento e não uma escala motora.	O paciente deve sempre ter uma segunda opção de tratamento o que for para melhor benefício do mesmo caso um não for benéfico nunca mais ter direito a outro tratamento, isso deve ser uma autonomia do médico e do paciente que deve ser levado em conta.
20/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	muitos pacientes viajam para consultas e avaliações isso pode acarretar em cansaço, indisposição e o mesmo podendo não pontuar nesse dia. Além de que suas evoluções vão além de uma avaliação ele ganha muita qualidade de vida.	muitos pacientes viajam para consultas e avaliações isso pode acarretar em cansaço, indisposição e o mesmo podendo não pontuar nesse dia. Além de que suas evoluções vão além de uma avaliação ele ganha muita qualidade de vida.
20/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não aplicável	Como mãe de paciente com filho ame 1 posso afirmar que ele evoluiu muito com a combinação de tratamento de zolgensma com spinraza! E a escala motora é muito restrita e não condiz com a realidade do paciente. Quem deve determinar o tratamento adequado é o médico! Nós sabemos a diferença que essas medicações fazem na vida do paciente

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
20/10/2023	Paciente	Ruim	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim! A utilização do ZOLGENSMA não pode tirar do paciente o direito do uso de outras terapias. A autonomia de decisão do médico é que deve ser levada em conta. Ao invés de restringir, precisamos incluir novas possibilidades! , NÃO à redução da oferta de tratamentos para AME, e SIM para a liberação dos tratamentos para qualquer tipo de AME!,	Não é justo excluir o paciente de um tratamento por causa de uma eventual diminuição numérica na escala motora, pois existem outros parâmetros que devem ser verificados e considerados, no que diz respeito à qualidade de vida, que é um conceito amplo, como respiração, equilíbrio corporal, disposição física, diminuição de internações e suportes de home care, entre muitos outros fatores. Além da opinião médica, a percepção da família também deve ser respeitada. ,
21/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Com certeza esta tecnologia trará qualidade de vida aos pacientes
21/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Ao invés de reduzir, precisamos incluir! NÃO à redução da oferta de tratamento para AME, e SIM para a liberação dos tratamentos para AME	Não
21/10/2023	Paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora apenas.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento e não o que foi proposto.
21/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora,	o paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta,
21/10/2023	Paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
21/10/2023	Paciente	Muito ruim	Não.	Sim. Tenho AME tipo II, uso Risdiplam e devo dizer que a forma de avaliação proposta no relatório é ilógica. A AME é uma deficiência que aflige toda a função motora do corpo causando uma perda progressiva de muitas habilidades consideradas básicas a um não-portador, mas cada paciente tem perdas diferentes devido à reação do seu corpo à doença, à outras condições de saúde e ao ambiente em que está, logo qualquer conclusão obtida com avaliações quantitativas ou generalistas é infiel à realidade.,
21/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
21/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não acho justo e correto excluir um paciente em uso da medicação somente com base de escala motora. Outros ganhos como tons muscular, respiratório devem ser avaliados também.	O paciente deve ter direito a outro medicamento caso seja opção do médico que acompanha. O tratamento não deve ser limitado a utilizar somente um, e se caso não surgir efeito, não ter direito de tentar outro. A Lei Orgânica garante tratamento a qualquer tipo de deficiência ou doença.
22/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora	o paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico, nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
22/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente do tratamento por escala motora. Existem outros fatores muito importantes que também ser verificados.	O paciente deve ter uma segunda chance no tratamento sim e não como foi proposto. Se não foi benéfico com Zolgesma, tem direito a outro tratamento que o médico do paciente escolherá, com autonomia.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
23/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Excluir o paciente por conta de uma escala motora é injusto pois existe outros parâmetros que precisam ser verificados para a qualidade de vida do paciente como a melhora na respiração melhora na deglutição estabilidade nos sinais vitais e sem internações a equipe multidisciplinar e a família do paciente quem deve optar pelo fim do tratamento e não escala motora.	O paciente sempre deve ter a escolha do seu tratamento tem o direito de escolher seu tratamento caso um dos tratamentos não seja benéfico não lhe dar opção de outro tratamento é injusto pois todo paciente tem direito de escolha e escolher o seu tratamento o próprio paciente família e sua equipe multidisciplinar deve ter autonomia e tudo isso deve ser levado em conta.
23/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O paciente não pode ser excluído do tratamento por conta da escala motora existem outros parâmetros que precisam ser verificados como a melhora da respiração estabilidade dos sinais vitais o paciente que já não engasga mais e se alimenta sozinho dentre outros que muda completamente a qualidade de vida do paciente assim também um paciente sem internações a equipe médica é a família Quem deve optar pelo fim do tratamento e não escala motora	O paciente deve ter opções de tratamento que seja para melhor benefício do mesmo tirar o direito de escolha do paciente é injusto o paciente a família e a equipe médica Quem deve levar em conta o que é melhor para sua saúde.
23/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Os pacientes / familiares tem direito a opções de tratamento e escolha.	Os pacientes / familiares tem direito a opções de tratamento e escolha.
23/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Continuidade do remédio aí combate a AME para nossas crianças crescerem com saúde e fortes, esse medicamento é muito importante para a vida de milhares de crianças	Crianças merecem viver
23/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2023	Paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
23/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	Considerar o tratamento com nusinersena ou ridisplam nos pacientes que receberam onasemnogeno abeparvoveque.	Acredito que o tratamento com onasemnogeno abeparvoveque está sendo considerado como cura por muitos pacientes, o que não é verdade. Me preocupo com os pacientes que ao receberem o tratamento com onasemnogeno abeparvoveque não poderem ter o tratamento com nusinersena ou Ridisplam. Uma vez que os estudos com onasemnogeno abeparvoveque são recentes, e não há dados de longo prazo. Inclusive há estudos que demonstram persistência de fraqueza muscular e sintomas neurológicos nesses pacientes.
23/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pacientes serão excluídos nesse PCDT	Não
23/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Gostaria sim. Sou mãe de paciente portadora de Atrofia Muscular Espinhal, minha filha começou a receber a medicação há menos de dois meses e seria um total retrocesso e um grande erro suspender o tratamento.	Com relação a inclusão do Zolgesma, é uma possibilidade extremamente necessário, visto que, da mesma forma que luto pela melhoria na qualidade de vida da minha filha. torço pela melhoria na qualidade de vida de outros portadores da AME.
23/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	o paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
23/10/2023	Paciente	Muito ruim	Gostaria de solicitar a inclusão dos pacientes com AME 3 no PCDT. Nenhum paciente com AME deveria ser excluído para receber medicamentos e tratamento com uma equipe multidisciplinar. A avaliação de escalas motoras tem a função de orientar a equipe multidisciplinar para novas estratégias de ganhos na qualidade de vida e NÃO para ser utilizada a fim de excluir uso de medicamentos. Pois os medicamentos tem a função de estabilizar ou diminuir a velocidade do curso natural da doença.	Deve preconizar no tratamento da AME, seja ela tipo 1, 2, 3 ou 4 o uso dos medicamentos e terapias aplicadas por uma equipe multidisciplinar. A prescrição dos medicamentos deve ser definida pelo medico e equipe multidisciplinar que acompanha o paciente com AME. , Conforme a CF: 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....
23/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente devido a sua escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento caso o o tratamento com zolgensma não tenha tido efeito.
23/10/2023	Paciente	Muito ruim	não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta.
23/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	“Ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana” - Carl Yung

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
23/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Na questão 11 excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora. Minha filha mesmo evoluiu muito no dia dia hj toma banho sozinha, penteia o cabelo, tem força pra empurrar sua cadeira de rodas, não mais tem problemas respiratório	Eu tb quero ressaltar que se um remédio não der certo precisa trocar por outro, se vc tiver com infecção e tomar um antibiótico e ele não fizer efeito vc tem que trocar por outro se não morre certo vai ter infecção generalizada por falta do antibiótico o remédio pra AME é a mesma coisa se não tomar outro a doença e progressiva e vai com certeza matar a pessoa parando todos os órgãos internos e externos até chegar a Morte e se for um filho seu, pai, esposa, amigo vai deixar de dar o remédio? Pensa
23/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A limitação de fornecimento do Zolgensma a crianças até 6 meses deixa de fora a grande maioria de portadores elegíveis ao tratamento. Utilizar a escola Chop Intend como meio de desqualificar os pacientes ao tratamento é discriminatório. A avaliação deve ser feita de maneira multidisciplinar e não baseado apenas na sua escala motora	Os medicamentos param a progressão da doença e isso por si só já é um enorme ganho. Esses medicamentos são nossas únicas esperanças de sobrevida dos nossos filhos. Cada VIDA vale muito, bem mais que o dinheiro gasto no fornecimento. Mantenham o PCDT como está, para os pacientes que já estão em tratamento. Não tirem nossa Única esperança
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não eh justo excluir um paciente devido a escala motora (engessada) pois há outros métodos a serem avaliados como a respiracao, deglutição, qualidade de vida, estabilidade, ou seja, sem internações hospitalares.	Eh um direito do paciente ter segundas opções tratamentos.
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As terapias medicamentosas se complementam e. Ao devem excluir a chance da criança melhorar se já tiver tomado outra medicação	Nao
24/10/2023	Paciente	Muito ruim	Proposta que visa somente a questão financeira! A medicação atua em cada pessoa de forma diferente, não há nexos em cortar o fornecimento da medicação em caso de perda de escala! Isso é um ABSURDO	Não deixe isso acontecer, pelo amor de Deus! Precisamos dessa medicação, estou agonizando sem ela, e agora querem tirar de quem conseguiu.
24/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Acredito que o médico é o maior gabarito para decisão para o melhor tratamento para seus pacientes portanto o pcdt limita essa condição.	A conotec deverá levar em consideração cada paciente e não definir algo fixo para todos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Cada indivíduo é único e o organismo reage de formas diferentes às medicações disponíveis hje para tratamento...não podemos ficar escravos de uma medicação apenas, sem dar a chance e o direito caso necessário a pessoa com AME tentar outro tratamento diferente ao que já teve acesso...tem que se tentar sobre todos os aspectos dar mais qualidade de vida a esses pacientes, é caso esse parecer da conitec seja aprovado a pessoa caso precise trocar o tratamento não poderá fazê-lo, isso é injusto.	O aspecto da vida humana ser o nosso bem maior,não se deveria pôr preço em uma vida mas infelizmente hje o que mais vemos é isso, demora por parte do judiciário e também dos órgãos responsáveis por fornecer essas medicações a esses pacientes que necessitam, qual z parte do doença rara e que pode ser fatal essas pessoas não entendem? A impressão que temos como país é enquanto aguardamos o tratamento temos é que literalmente esses órgãos ficam esperando a morte dessas crianças.
24/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Não, está excelente desse jeito	Não
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não concordo com o proposto, paciente não deverá ficar refém ou ser privado por ter feito uso de um ou outro fármaco, deverá prevalecer o direito a vida, a melhor saúde. conforme rege a nossa constituição federal, ter o seu direito fundamental respeitado. Até porque os recursos para o tratamento são oriundo do povo, tão logo esse recurso não é do governo e sim do contribuinte que honra a duras penas o cumprimento dos seu deveres, entre os 30 país que mais arrecadam. 3,34 trilhões	Os fármacos citados relatório estão qualificados e incorporados a roll do SUS, porém o MS não cumpre, estando a paciente devidamente apto a receber o tratamento deve ser fornecido imediatamente, se a necessidade de disputas judiciais infundadas, e mais, não cabe ao magistrado questionar sobre a eficácia não é papel dele , ele por sua vez deverá promover os meios para que o medicamento seja disponibilizado o mais breve possível. Sobre a eficácia, a CONITEC está ciente. não à tempo para...
24/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	1) Pacientes que receberam terapia gênica (Zolgesman) alterar para que POSSAM receber tratamento posterior com risdiplan e/ou spinraza, se necessário., 2) Regressão seja caracterizada por uma perda sustentada maior que 3 pontos na HFMSE e maior que 4 pontos na CHOPINTEND (seguindo critério do NICE UK1). E, em caso de regressão na escala motora, sugere-se que a avaliação da equipe médica e multidisciplinar também seja considerada para definir a interrupção do tratamento.	Da forma como está apresentada pela Conitec muitos pacientes poderão ficar desassistidos,

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda, ou terceira opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta.
24/10/2023	Paciente	Ruim	Até hoje somos excluídos dos relatórios da CONITEC que não entende que a AME é uma doença só com subtipos de gravidade e que o tratamento Spinraza e Risdiplam são mundialmente aprovados e eficazes, aprovados mundialmente aprovados. A Constituição Federal alega o direito à saúde, e excluir os tipos 3 é anticonstitucional.	Em rede nacional, Romário faria e a Ex-Primeira Dama Michele Bolsonaro assinaram ao vivo alegando que portadores de AME 1,2 e 3 teriam acesso ao tratamento para AME. Mandaram os tipos 3 cadastrarem no 136 para receber o tratamento. Até hoje somos excluídos dos relatórios da CONITEC que não entende que a AME é uma doença só com subtipos de gravidade e que o tratamento Spinraza e Risdiplam são mundialmente aprovados e eficazes,
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	o paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	o paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta.
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento tendo como avaliação apenas o ganho na escala motora. Meu filho melhorou parâmetros respiratórios, desde o início do tratamento não teve mais internações, melhorou a qualidade de vida, além disso cabe o médico e a família decidirem se o tratamento tá sendo eficaz ou não.	O paciente deve ter direito a outra opção de tratamento sim. Meu filho começou tomando o Spinraza e os médicos decidiram que seria melhor pra ele o Risdiplan por ser oral. A proposta do médico que deve ser levado em conta.
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
24/10/2023	Paciente	Muito ruim	Não acho justo o critério de avaliação ser apenas na escala motora, desde o início do meu tratamento não tive mais internado por causa de infecção respiratória, tenho mantido e até mesmo melhorado parâmetros respiratórios, melhorou a minha qualidade de vida.	Quem deve decidir o melhor tratamento de cada paciente é o seu médico. O paciente deve ter direito de segunda opção de tratamento sim. No meu caso tenho escoliose e era difícil fazer a aplicação, os médicos decidiram pelo Risdiplan por ser via oral e tenho visto a melhora com o tratamento. Tenho qualidade de vida.
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	o paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não faz sentido impossibilitar um tratamento com base apenas na escala motora, sem considerar outros parâmetros	O paciente deveria sim ter uma segunda opção de tratamento, contrário a como proposto caso a primeira opção não tenha sucesso

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim, não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
24/10/2023	Paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	É injusto deixar de considerar a continuação de um tratamento com base exclusivamente na avaliação da escala motora de um paciente, visto que existem diversos outros parâmetros igualmente relevantes a serem avaliados. Estes incluem a função respiratória, a qualidade de vida, a estabilidade do paciente sem internações frequentes, a colaboração da equipe multidisciplinar, a opinião do médico e da família, que devem ser os fatores determinantes para a decisão de prosseguir ou interromper o tratamen	É fundamental que os pacientes tenham a oportunidade de explorar outras opções de tratamento, mesmo após tentarem o ZOLGENSMA e não obterem benefícios. A decisão de continuar ou não deve depender da autonomia do médico e do consentimento do paciente.
24/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
24/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Não.	Não.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	o paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	o paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não pode excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora, pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora!	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto, no caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico e do paciente é o que deve ser levado em consideração!
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
24/10/2023	Profissional de saúde	Muito boa	no comentário abaixo	Mesmo com o uso do Zolgesma alguns paciente vão precisar continuar o uso de outras medicações.
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Precisa ficar a critério da família interromper ou não o tratamento, é de uma extrema falta de empatia excluir um paciente do tratamento por conta da escala motoro, sem adentrar outros meios, como, a qualidade de vida, e outros órgãos vitais para a saúde do paciente.	O paciente precisa de uma segunda opção de tratamento

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
24/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
24/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	o paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
25/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Necessário liberar essa vacina. Ela salva vidas INOCENTES	Libera logo o tratamento, Quanto antes, maiores as chances
25/10/2023	Paciente	Muito ruim	Precisamos do remedio para todos os pacientes com AME, pois será o único jeito de dar uma qualidade de vida para todos, estou esperando a anos e nada , meu filho é tipo 3 da doença e até agora não consegui nenhuma dose pra ele, com isso vem e desespero de ver seu filho sem condições de sobreviver.	Essa doença Amiotrofia é muito grave, e precisamos sim que a conitec reveja esse medicamento junto ao governo federal, todos temos o direito de sobreviver e ter uma vida melhor
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta.
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento em razão da escala motora, pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico, além da família que deve optar pelo fim do tratamento ou não.	Ao paciente deve ser resguardada uma segunda opção de tratamento, ao contrário do proposto pela Conitec. A proposta apresentada prejudica sobremaneira a autonomia do médico e do paciente em relação à utilização do ZOLGENSMA para o tratamento daqueles cujo uso não é benéfico.
25/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, alterar o item 6 - Critérios de Exclusão. Retirar os pacientes com subtipo III e IV dos critérios de exclusão para tratamento com nusinersena e risdiplam. Esses pacientes precisam ser incluídos.	Discordo da exclusão do tratamento com nusinersena ou risdiplam para pacientes com subtipo III ou IV. Estes subtipos vêm tendo bons resultados com os medicamentos nos últimos anos e dependem desse medicamentos para evitar a progressão da doença e manter a integridade física e a qualidade de vida.
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O Paciente deve ter um segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benefício nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O Paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Alterar acerca da troca da medicação para ser realizada pela equipe médica do paciente, pois ela descreverá o motivo real da troca, como por exemplo a escoliose, menos internação para aplicação, bem como alterar a forma de suspensão e interrupção do tratamento somente pela escala motora, pois sabemos que ela não é sensível a avaliar todos os tipos de condições de cada paciente. Teria que incluir a evolução em outros aspectos como estabilização, menos internação e evolução em outros membros.	O PCDT de AME deve ser realizado para a qualidade de vida de pessoas que dependem de medicamentos para sua sobrevivência. Deve haver sim uma responsabilidade para a distribuição, porém para sua aplicação devida deve haver também condições para as pessoas que precisa do Estado para sobreviver. Ofertar também condições, como organização da distribuição, equipe multidisciplinar ativa e avaliação justa e com equidade.
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não concordo em utilizar escala motora como parâmetro para avaliar se o tratamento está sendo eficaz ou não. Sou mãe de um menino de 7 anos, que recebeu 18 doses de Spinraza e está estável, com boa saúde e vivendo!, É regular na escola e com as melhores notas da sala! Brinca, frequenta praia, igreja, shopping, encontros de família, enfim, há uma coisa para servir de parâmetro se o tratamento está sendo bom ou não. E não somente uma sequência de movimentos!	É inaceitável excluir pacientes com AME tipo 3 e 4 do protocolo em se tratando de uma doença degenerativa! O direito à vida deve ser para todos!
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	o paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O paciente portador da AME tem seus dias de vida contados. O tratamento contínuo traz mais conforto e evoluções significativas no dia a dia desses enfermos.	Retirar a medicação contínua baseada em um teste apenas é uma conduta totalmente errônea que vai contra a literatura atual que recomenda o uso desses medicamentos até o último dia de vida, independente do nível da AME ou se houve melhora ou não.
25/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	Sim. Gostaria de sugerir acréscimo de pré-sintomáticos nos critérios de inclusão do onasemnogeno abeparvoveque, pois esse é justamente o grupo de pacientes que mais se beneficia da terapia. Também acho importante retirar critério de exclusão da mesma terapia que descreve problema de deglutição, pois esse é uma alteração frequentemente observada de forma precoce, que, desde que bem manejada (com gastrostomia, se necessário, por exemplo), não inviabiliza o sucesso do tratamento.	Não
25/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Acho muito problemática a apresentação de critérios de exclusão baseados em ganhos de pontos na escala. É preciso incluir a estabilização da doença, e ganhos de movimentos que a escala não contempla., Além disso, impedir que alguém receba tratamento por conta de idade e contraturas graves ou de escoliose não faz sentido. O médico especialista deve saber se a pessoa tem direito, em razão da variedade de tipos de AME.	O relatório busca apenas reduzir custos do governo!, Existem hoje, diversos estudos internacionais que comprovam a eficácia do tratamento para pessoas com AME tipo I, II e III que de diversas idades., Não há nenhum estudo que impeça de trocar de medicamento, se não estiver fazendo efeito. É direito do paciente juntamente com o seu médico, escolher o melhor remédio.
25/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Existem hoje, diversos estudos internacionais que comprovam a eficácia do tratamento para pessoas com AME tipo I, II e III que de diversas idades., Não há nenhum estudo que impeça de trocar de medicamento, se não estiver fazendo efeito. É direito do paciente juntamente com o seu médico, escolher o melhor remédio.	Acho muito problemática a apresentação de critérios de exclusão baseados em ganhos de pontos na escala. É preciso incluir a estabilização da doença, e ganhos de movimentos que a escala não contempla. Além disso, impedir que alguém receba tratamento por conta de idade e contraturas graves ou de escoliose não faz sentido. O médico especialista deve saber se a pessoa tem direito, em razão da variedade de tipos de AME., , O relatório busca apenas reduzir custos do governo!,

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não impedir o paciente de tentar outro tratamento mesmo após uso de terapia gênica.	A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença que após o indivíduo atingir a fase adulta, ocorrem muitas perdas. Para recuperar as perdas não é simples. O uso da medicação é fundamental para interromper a progressão da doença, mesmo que os exames mostrem um ganho considerado pequeno. É de extrema importância levar em consideração o relatório do médico que acompanha o paciente. Sua opinião profissional quanto a continuar o uso do medicamento deve ser fundamental como critério de decisão.
25/10/2023	Paciente	Muito ruim	Pois apesar de todas as conquistas até aqui estamos aquém da qualidade de vida que os todos os portadores de AME tem direito.	Ao invés de agregar e expandir o que nos proporciona um pouco de qualidade de vida, estão restringindo e retirando.
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	o paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
25/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não deveriam retirar os direitos de uma criança com deficiência, sem levar em consideração que cada caso tem sua particularidade.	O sistema já exclui muitas crianças com ame, criando parâmetros impossíveis, para criança se beneficiar do tratamento, o certo é incluir, melhorar e não limitar.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Meu filho tem AME tipo 2 e no entanto pelo que consta no relatório ele não poderá receber o medicamento. Acho que vocês devem analisar cada caso e ampliar o acesso ao medicamento para todos, uma vez que, é direito do paciente ser tratado com um tratamento medicamentoso que tem tido muitos benefícios e ganhos para aqueles que já estão fazendo uso seja aqui no Brasil ou fora do Brasil. São muitos anos cuidando do meu filho para não piorar o quadro do diagnóstico na expectativa de tratamento	Sobre o atraso na entrega dos medicamentos para quem já deu início ao tratamento. Isso gera perdas no ganho já dado início do tratamento e exigir que todas as FAC em todas as regiões territorial tenham na sua lista de medicamentos
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
25/10/2023	Paciente	Regular	Não	Não
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acho muito problemática a apresentação de critérios de exclusão baseados em ganhos de pontos na escala. É preciso incluir a estabilização da doença, e ganhos de movimentos que a escala não contempla., Além disso, impedir que alguém receba tratamento por conta de idade e contraturas graves ou de escoliose não faz sentido. O médico especialista deve saber se a pessoa tem direito, em razão da variedade de tipos de AME.	Este relatório busca apenas reduzir custos do governo!, Existem hoje, diversos estudos internacionais que comprovam a eficácia do tratamento para pessoas com AME tipo I, II e III que de diversas idades., , Não há nenhum estudo que impeça de trocar de medicamento, se não estiver fazendo efeito. É direito do paciente juntamente com o seu médico, escolher o melhor remédio.
25/10/2023	Paciente	Muito ruim	Como o paciente declara o que esse medicamento mudou a minha vida estabilizando meu diagnóstico que vinha numa progressiva. Ressalvo que avaliações e pontuações não correspondem individualmente ao ganho do paciente em qualidade de vida e bem-estar. Portanto a continuidade do tratamento não deve ser vinculada a uma escala inapropriada de medição de funções principalmente no paciente adulto.	E esse protocolo não deve jamais se colocar acima das opiniões médicas sobre mudanças de tratamento com medicamento a o medicamento b isso cabe somente a avaliação médica de cada paciente
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Em relação ao zolgesma, faz parte da manutenção o uso complementar do Spinraza ou regisplam, em outros países isso é normal. E a melhora do paciente não pode ser medida unicamente por escalas há muito mais no dia a dia do paciente pra ser resumido em um dia em que uma escala é aplicada, e deveria haver treinamento gratuito para a aplicação dessa escala, pois é difícil encontrar alguém que a saiba aplicar. Como podem cobrar algo que é raro encontrar alguém capacitado que aplique. Ruim atualização	Essa atualização é somente para excluir mais e mais pacientes muito desumano
25/10/2023	Interessado no tema	Boa	Não	Não
25/10/2023	Paciente	Muito ruim	A saúde é um direito de todos, logo os pacientes com AME 3 e 4 estão sem PCDT, excluindo-os de seus direitos como cidadão. , , Em se falando do PCDT de AME 1 e 2, o mesmo exclui pacientes e não inclui. Seus critérios são bem seletivos, impossibilitando pacientes de acesso à medicação. No que diz respeito à escala motora, , é preciso incluir outros itens para que seja avaliado, como qualidade de vida, respiração...Aproximando da realidade de vida desses pacientes.	Vale a pena ressaltar que se as crianças logo ao ser diagnosticadas conseguirem medicação, no futuro os gastos serão menores para o governo, logo deveriam aumentar o tempo para tomar o Zolgesma., Os adultos de hoje precisam de tratamento para melhor qualidade de vida, pois já caminhamos para a terceira idade. Em futuro próximo não haverá adultos com AME 3 e 4, e sim, adultos com AME., , Porém, hoje os adultos precisam e necessitam estabilizar seu quadro. Necessitamos de um PCDT.
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Que o medicamento Zolgensma será incluído no roll do SUS para crianças diagnosticada até 1 ano de vida. , E que as avaliações de pacientes em tratamento não se baseiem apenas nas escalas chopp intend ou Hine, pois devido ao ambiente estranho, principalmente crianças não cooperam nas avaliações ou devido ao cansaço de deslocar-se até o local de avaliação., Inclusão de AME 2 e 3 na abrangência do tratamento com Nusinersena.	O tratamento demonstra resultado diferente de paciente para paciente,mas no geral tem aumentado as expectativas de vida de todos,por isso é importante ser incluído para todos tipos de Atrofias(1,2,3) para dar melhor qualidade de vida aos portadores,também sem ter exigências de que o paciente não use traqueostomia ou não seja dependente de usar suporte ventilatório,pois com certeza o tratamento irá proporcionar a melhora na função respiratória também. ,
25/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta.
25/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
25/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não, obrigada.	Não, obrigada.
26/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Maior inclusão aos portadores de deficiência e melhorar a aquisição dos medicamentos via SUS. , Quem tem alguma deficiência corre contra o tempo.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acho que quando você de fato não convivi com um paciente com AME você não tem ideia do sofrimento que a doença impõe sobre ele e sua família e todos ao seu redor. Mais em se tratando de medicamentos para esses pacientes como mãe eu não aceito que o governo ache que pode limitar o uso de medicações baseado apenas em estudos, a única pessoa apta a avaliar com mais clareza é o médico responsável por essa criança, não dá p jogar os dados e esperar que o melhor aconteça, só ele pode fazer essa escolha.	As novas medicações para AME salvam vidas, e mudam histórias, eu sou mãe e serei apenas mãe de uma única menininha linda que luta diariamente pela vida, passou pelo spiranza e pelo zolgensma e se preciso for passará pelo risdiplam porque como mãe eu vejo sua vontade de viver e é sobre isso que deveríamos estar discutindo sobre como dar qualidade de vida as crianças com ame e não em limitar seus direitos e tratamentos. Nossos filhos importam mesmo que para o governo eles não ajudem o PIB crescer.
26/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
26/10/2023	Paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	Os pacientes devem ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
26/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, qualidade dos movimentos e a qualidade de vida que o remédio proporciona. Por fim não leva em consideração a opinião médica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
26/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todo cidadão tem direito à saúde, os pacientes com ame tem como alternativa apenas essas medicações. É a única forma de manter os vivos, caso contrário eles morrerão cada dia um pouco.	Meu filho tem ame tipo 2 e faz uso do Spinraza , meu filho não conseguia comer com as próprias mãos e agora com o uso da medicação ele já come, bebe água e escreve bastante na universidade
26/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim que todos os medicamentos fosse de mais fácil acesso e que o mais caro fosse já implantado no tratamento não precisando os familiares ter que recorrer a contribuição de terceiros, Porque sabemos que é um valor altíssimo e que somente o governo pode liberar a medicação.	Nao
26/10/2023	Profissional de saúde	Regular	Esclarecer a indicação de onasemnogeno abeparvoveque em relação ao limite superior de idade de 6 meses. Isto se referirá à data da prescrição ou à data da infusão? Em se tratando de tempo para diagnóstico genético de 2 a 4 semanas e tempo para importação de 4 a 8 semanas, considerar a data de infusão reduzirá ainda mais o acesso e dependerá de achados de exame de teste de triagem neonatal, que não está amplamente disponível no país. A idade à data de prescrição seria melhor (bula é até 2 anos)	título de anticorpos contra o vírus adeno-associado sorotipo 9 (AAV9) igual ou maior que 1:50 - isto será formalmente solicitado?, uso anterior de nusinersena ou risdiplam como critério de exclusão repetido, fármacos - Onasemnogeno abeparvoveque: $2,0 \times 10^{13}$ gv/mL está incorreto - precisa corrigir o expoente,
26/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo uma pessoa ser excluída do tratamento por escalas motoras, tem que ser levado em conta fatores como respiração, qualidade de vida, quantidade de internação, além de que ter direito de tratamento e uma Lei Federal	Caso o Zolgesma não tenha o efeito esperado no paciente ele tem que ter o direito de tentar comm outro medicamento como o Risdiplam ou Spinraza para tentar frear a AME.
26/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	A grande maioria das crianças do SUS não tem acesso a fisioterapia motora e nem órteses e desta forma, podem ter prejuízo muscular apesar da medicação, o que irá reduzir pontos nas escalas, mesmo podendo haver melhora. Existem também poucos fisioterapeutas com experiência na realização das escalas. Sugiro incluir acesso a fisioterapia especializada de forma regular e aumentar a pontuação das escalas como parâmetro de avaliação para mais de 3 pontos. O tratamento medicamentoso é tão importante	quanto o medicamentoso. Sugiro que pacientes com AME 3 também tenham direito a medicação, uma vez que são muito funcionais e eles têm muito a perder.
26/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A AME deveria ser incluída no teste do pezinho fornecido pelo SUS e deveria haver mais informações e precauções acerca da doença, em meios de telecomunicação que as pessoas tenham acesso.	Não.
26/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não acho justo uma pessoa ser excluída de um tratamento por causa do resultado de uma escala motora, pois tem que se levar em conta outros fatores como melhora respiratória, qualidade de vida com o tratamento, estabilidade sem internações, opinião do médico responsável pelo paciente, além de ser um direito constitucional o acesso ao tratamento!	Sim. Caso o paciente não tenha o resultado esperado com o Zolgensma, ele DEVE ter uma segunda opção de tratamento, seja com o Spinraza ou Risdiplam, e não simplesmente ser proibido de ter acesso à outro tratamento que lhe irá ajudar a parar o avanço da doença.
26/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não acho justo uma pessoa ser excluída de um tratamento por causa do resultado de uma escala motora, pois tem que se levar em conta outros fatores como melhora respiratória, qualidade de vida com o tratamento, estabilidade sem internações, opinião do médico responsável pelo paciente, além de ser um direito constitucional o acesso ao tratamento!	Sim. Caso o paciente não tenha o resultado esperado com o Zolgensma, ele DEVE ter uma segunda opção de tratamento, seja com o Spinraza ou Risdiplam, e não simplesmente ser proibido de ter acesso à outro tratamento que lhe irá ajudar a parar o avanço da doença.
26/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Muito bom	Gostei o muito da proposta
27/10/2023	Interessado no tema	Ruim	Não	Achei desfavorável

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/10/2023	Paciente	Muito ruim	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
27/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Pessoas vivendo com a doença AME tipo 3, necessitam do tratamento medicamentoso.	Não!
27/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
27/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
27/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Com pacientes AME 3 e 4 inclusos urgente	É direito constitucional que todas as pessoas tenham acesso a saúde.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Deveria ser alterado o fato do onasemnogeno abeparvoveque não poder ser usado por pacientes que não fizeram uso prévio de nenhuma outra terapia, visto o benefício dos pacientes que usaram outras terapias até como ponte até Zolgensma, e deveria ser alterado também a possibilidade do paciente usar Zolgensma antes dos sintomas, e não só quando estiver muito comprometido, para os melhores resultados.	Não.
27/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião médica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.	Deve ser também contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificam o curso natural da doença devem estar acessíveis pois sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva de seus movimentos.
27/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	Os estudos demonstraram que os pacientes utilizam que já fizeram algum tipo de tratamento prévio e utilizam Zolgensma tem muitos benefícios clínicos adicionais (melhora das funções motoras, respiratória e bulbar). Além disso a fase pré-sintomática é considerada uma janela terapêutica mais eficaz para iniciar a intervenção e o tratamento antes de ocorrerem perdas de neurônios motores, portanto o uso de Zolgensma pode mudar a vida de uma criança em fase pré-sintomática.	As terapias gênicas representam um grande avanço, não só para pacientes e familiares, como também para todo o sistema de saúde, ciência e tecnologia. A revisão deste PCDT é essencial para que mais pacientes com AME tenha acesso ao melhor tratamento disponível já desenvolvido.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.,	cluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
27/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, tendo em vista que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente. Ademais, a desigualdade social e a distribuição dos serviços médicos no território impedem o fácil acesso à profissionais e serviços especializados.,	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.,
27/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Seria fundamental incluir no critério de inclusão pacientes que já utilizaram outras terapias sem resposta, e pacientes pré-sintomáticos para que seja possível aproveitar melhor a janela terapêutica e obter melhores respostas aos pacientes.	Não
27/10/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Ruim	A Novartis sugere as seguintes alterações: inclusão de pacientes pré-sintomáticos, retirar o critério de uso anterior de nusinersena ou risdiplam, exclusão do tópico de título de anticorpos AAV9 =1:50, pois já está descrito nas avaliações pré-infusionais, exclusão ou substituição da exigência de “teste formal de deglutição” por “confirmação da ausência de aspiração/incapacidade de tolerar líquidos não espessados por um profissional da saúde”.	A Novartis acredita que a avaliação dos benefícios esperados deva ser padronizada entre os tratamentos e relacionada com a fisiopatologia e a história natural da AME. Portanto, solicita que a sessão 7.2.6 Benefícios Esperados seja revisada, de maneira que haja equidade na avaliação dos benefícios esperados entre todas as terapias disponíveis para o tratamento da AME no SUS.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/10/2023	Interessado no tema	Boa	O medicamento deveria ser aprovado para todas as crianças independente de já terem participado de outros tratamentos, ou de terem demonstrado sintomas, uma vez que o tratamento já se mostrou eficaz para evitar perdas na capacidade neural dos pacientes, sendo assim o quanto antes puder ser administrado maior a probabilidade de salvar e gerar qualidade de vida ao paciente.	O medicamento é essencial para a vida dos pacientes com AME, independente de sintomas, demais tratamentos, e etc. Não podemos deixar de salvar estas vidas, tendo em vista a total eficácia na saúde dos mesmos.
27/10/2023	Profissional de saúde	Boa	Sim. Ver documento em anexo - Contribuições PCDT AME	Não, os pontos estão no documento em anexo.
27/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	O acesso aos medicamentos é um direito do cidadão, e como profissional que atua com pacientes com AME, sei da importância que se tem o acesso a eles via SUS. Diante disso, não deve ser negado em hipótese alguma.	Não
27/10/2023	Profissional de saúde	Boa	Sim	Sim
27/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Prezados, a AME é uma doença que até pouco tempo a realidade dos pacientes era a morte, era difícil o dia que não tínhamos informação de que alguém perdeu a vida para a doença, depois de alguns anos a realidade começou a mudar com a chegada dos novos tratamentos, hoje a esperança, quem é tratado tem a progressão da doença freada, o que já é maravilhoso, agora decidir se um paciente prossegue o tratamento apenas pela avaliação de uma escala motora não é justo, estivemos recentemente participando.	Continuação texto anterior, do principal evento sobre a AME no mundo a CURE SMA, nos EUA todos os pacientes são acolhidos por um dos três tratamentos disponíveis e não há proibição caso tenha iniciado realizado um tratamento com ZolgenSMA e tenha necessidade de dar continuidade com outro medicamento não se pode simplesmente negar o tratamento, pois esta na Constituição Federal que todos cidadão brasileiro tem que ser tratado então é isso que tem que prevalecer além do médico do paciente.
28/10/2023	Profissional de saúde	Regular	- incluir o acesso a paciente assintomáticos com diagnóstico confirmado de AME antes do seis meses para uso de anasemnogeno abeparvoveque, da mesma maneira que as outras medicações „ -nos criterios de exclusão do uso do anasemnogeno abeparvoveque, retirar o uso anterior de nusinersena e rida plasm, pois são neste caso são tratamento ponte e o titulo do AVVG igual ou maior 150, pois não é criterio exclusão e sim ponto para definição do uso ou não da medicação	nos critérios de exclusão da terapia genica considerar idade máxima de 6 meses no momento da prescrição .

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, gostaria que alterassem o texto com os seguintes pontos:, - inclusão do zolgensma para pacientes pré-sintomáticos, pois sabemos que os melhores resultados são em pacientes que ainda não desenvolveram os sintomas da doença, os dados do estudo Sprint mostram a eficácia pra essa população., - retirar o critério de necessidade de teste formal de deglutição. Não temos o videodeglutograma disponível facilmente pelo sus, isso atrapalharia o acesso rápido ao tratamento.	- permitir migração entre terapias, pois o paciente tem que tomar o medicamento que tiver mais rápido acesso, e depois se o medico achar que deve mudar pro zolgensma ele tem que ter essa autonomia., - manter os critérios de interrupção do tratamento já existente. Essa alteração para 2 ponto põe em risco o tratamento de muitos pacientes, não é apenas uma escal motora que mostra a melhora e sim um conjunto com a parte respiratória, funcao motora, qualidade de vida.
28/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Sim, a Sociedade Brasileira de Pediatria gostaria de contribuir, e os detalhes estão em anexo.	Em anexo nossos comentários.
28/10/2023	Paciente	Ruim	O zolgensma é uma medicação revolucionária principalmente nqd iniciado pré sintomático. A escala ! Deve ser decisiva, pq ela n avalia qualidade de vida em outros aspectos e o tratamento adequado quem deve prescrever é o médico, cada paciente tem suas particularidades.	Eu entendo a intenção de regular até pq trata-se de uma medicação de alto custo e ainda n estamos nem falando dos pacientes do tipo 3 que tbm sofrem, mas tbm n podemos criar regras na intenção de fornecer o tratamento
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Peço a alteração da exclusão de tratamento por escala motora, pois existem outros parâmetros que tem que ser analisado que a escala não mostra,, nossos filho hoje com AME tipo 1 fica horas fora da ventilação e isso é analisado? estabilidade sem hospitalização, outros movimentos que são desconsiderados além da decisão da equipe multidisciplinar que atende o paciente pois eles vivem o seu dia a dia temos vários vídeos da evolução de nosso filho no Instagram @gianluccaguerreiro, continua.....	Não ignorem por favor os direitos de nosso pacientes serem tratados e não retirem o direito de uma pessoa que recebeu ZOLGENSMA de receber uma nova terapia, pois cada corpo é diferente um do outro uma pessoa faz fisioterapia todos os dias, outros apenas uma a cada 15 dias, então como generalizar se vocês não tem capacidade pela dimensão pais de atender a todos.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta de PCTD não considera o Zolgensma (Onasemnogeno Abeparvoveque) como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos., A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento. Acreditamos que esses critérios devem permanecer exatamente iguais ao PCDT em vigor atualmente	O uso de Onasemnogeno Abeparvoveque em indivíduos com AME tipo I possui evidências favoráveis de efetividade no desfecho crítico de sobrevida livre de evento (morte ou ventilação permanente), com estimativas de grande magnitude nos seguimentos de 12 e 24 meses (aproximadamente 95%). Em pacientes pré-sintomáticos, estas estimativas são igualmente de grande magnitude (100%).
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Primeiro Ponto seria o início do tratamento para os pacientes assintomáticos, nessa fase ao iniciar o tratamento não acontecerá perda de neurônio motor e as melhorias serão maiores. Segundo ponto seria a continuação do PCDT atual com relação a migração de tratamento. E o terceiro ponto seria a não interrupção do tratamento baseada em escalas na qual não leva em consideração a parte respiratória do paciente assim como a qualidade de vida!	A inclusão de mais uma medicação no tratamento é um grande avanço para a comunidade AME. Mas alguns pontos caso sejam mudados podem prejudicar bastante. Os Pacientes assintomáticos precisam sim iniciar o tratamento com a medicação, a mudança de tratamento deve continuar como está no PCDT atual e as escalas não podem ser utilizadas em toda a avaliação, a não ser de antes de tomar a medicação.
28/10/2023	Paciente	Ruim	A proposta de não considera o Onasemnogeno Abeparvoveque como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos, o uso em indivíduos com AME tipo I possui evidências favoráveis de efetividade no desfecho crítico de sobrevida livre de evento (morte ou ventilação permanente), com estimativas de grande magnitude nos seguimentos de 12 e 24 meses (aproximadamente 95%). Em pacientes pré-sintomáticos, estas estimativas são igualmente de grande magnitude (100%).	A proposta impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento, retroceder nesse ponto já definido pela CONITEC seria injustificável e prejudicaria em demasia os pacientes.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta de não considera o Onasemnogeno Abeparvoveque como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos, o uso em indivíduos com AME tipo I possui evidências favoráveis de efetividade no desfecho crítico de sobrevida livre de evento (morte ou ventilação permanente), com estimativas de grande magnitude nos seguimentos de 12 e 24 meses (aproximadamente 95%). Em pacientes pré-sintomáticos, estas estimativas são igualmente de grande magnitude (100%).	A proposta impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento, retroceder nesse ponto já definido pela CONITEC seria injustificável e prejudicaria em demasia os pacientes.,
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Primeiro Ponto, Iniciar o tratamento para pacientes assintomáticos. Segundo Ponto, Permitir a migração de tratamento como está no PCDT atual. E o Terceiro ponto com relação as interruptores de tratamento, manter como está no PCDT atual sobre as escalas de avaliação a perda de 2 pontos em duas escalas consecutivas é muito pouco para interromper o tratamento., , ,	Que a AME seja incluída na triagem neonatal para que seja diagnosticada rápido possível e que o tratamento se inicie antes do início dos sintomas.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que vão ter melhor resposta ao tratamento, - permitir migração entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e depois se necessário fazer a troca., - não modificar os critérios de interrupção do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.	inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que vão ter melhor resposta ao tratamento, - permitir migração entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e depois se necessário fazer a troca., - não modificar os critérios de interrupção do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	A medicação deve ser administrada como prevenção, ou seja, antes de aparecer os sintomas. Em todas crianças que necessitem, conforme a bula do remédio.	As crianças que tomarem a medicação de forma tardia, serão prejudicadas, porque se trata de uma doença neurodegenerativa, ou seja, tem que ser tratada, preferencialmente, antes de aparecerem os sintomas., A escala motora não deve ser aplicada, sendo administrada a medicação em todas crianças com o diagnóstico da ame, visando lhe trazer maior qualidade de vida e seguindo as diretrizes do sus.
28/10/2023	Interessado no tema	Boa	Nao	Nao
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	São três pontos que podem prejudicar os pacientes com AME. Primeiro que o tratamento com Zolgensma para pacientes pre-sintomáticos é fundamental e deve acontecer, pois evita a manifestação dos sintomas e todo o prejuízo à saúde do paciente. Segundo aspecto sobre a migração entre os tratamentos, que deve acontecer conforme escolha do médico. Pois o paciente pode não responder ao tratamento escolhido e/ou tem um que pode ser administrado primeiro.	Em terceiro lugar, sobre a escala motora como parâmetro para descontinuar o tratamento. Não deve ser utilizado, pois muitos outros fatores influenciam na escala, e não é tão eficaz. A criança pode estar cansada no dia. Ou com alguma deformidade que mascara o ganho com a medicação naquele momento.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta de PCTD não considera o Zolgensma (Onasemnogeno Abeparvoveque) como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico.,	O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento. Acreditamos que esses critérios devem permanecer exatamente iguais ao PCDT em vigor atualmente, uma vez que foram estabelecidos após ampla discussão técnica e minuciosa análise da CONITEC. Ou seja, o PCDT vigente considerada como regressão nos indicadores de mobilidade quando o valor obtido pela avaliação nas escalas motoras é inferior ao medido na linha de base, ou seja, inferior à pontuação medida imediatamente

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Permissão de alterar os tratamentos caso seja avaliado por equipe especializada. , Permissão de iniciar o tratamento que tiver mais rápido e disponível até uma terapia genica por exemplo., Comparação da escala motora tendo como referência a primeira pontuação e não as 2 últimas.	Incluir os pacientes com AME 3 afinal eles também tem perdas funcionais que determina am prejuízo em sua participação e atividade para a sociedade, família.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	É uma doença que requer todos os esforços possíveis	A sugestão da conitec é desumana
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Somos contra a não poder haver troca entre os tratamentos.. e contra perder o tratamento somente com dois pontos de perca na escala.. pois a escala mede apenas ganhos motores.. sendo que a AME altera também respiração e deglutição	Gostaríamos que todos tivessem acesso as medicações
28/10/2023	Paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.,	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Primeiro ponto, Iniciar o tratamento para pacientes assintomáticos. Segundo Ponto, Manter a migração de tratamento como está no PCDT atual e terceiro ponto a não interrupção de tratamento baseado apenas na perca de 2 pontos em duas escalas consecutivas, manter a mesma avaliação do PCDT atual.	Primeiro ponto, Iniciar o tratamento para pacientes assintomáticos. Segundo Ponto, Manter a migração de tratamento como está no PCDT atual e terceiro ponto a não interrupção de tratamento baseado apenas na perca de 2 pontos em duas escalas consecutivas, manter a mesma avaliação do PCDT atual.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Quem tem ame precisa do medicamento para viver	Medicação é essencial
28/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Incluir o zolgensma para pacientes pré sintomático, permitir iniciar tratamento com spinraza ou risdiplam se estiverem disponíveis mais rápido e depois trocar para zolgensma	Manter os critérios de interrupção que já tem no pcdt, pois o a evolução tem que ser comparada com o início do tratamento, e deve ser levada em conta outras melhoras como respiratória, ganho de função e qualidade de vida também
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Inclusão para o tipo III e tipo IV	Sim, que não concordo com a posição da Contestação em suspender a medicação por apenas cair na escala dois pontos penso que é muito pouco pra se avaliar a melhora ou piora do paciente em tratamento.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta não considera o Onasemnogeno Abeparvoveque como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos, o uso em indivíduos com AME tipo I possui evidências favoráveis de efetividade no desfecho crítico de sobrevida livre de evento (morte ou ventilação permanente), com estimativas de grande magnitude nos seguimentos de 12 e 24 meses (aproximadamente 95%). Em pacientes pré-sintomáticos, estas estimativas são igualmente de grande magnitude (100%).	A proposta impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento, retroceder nesse ponto já definido pela CONITEC seria injustificável e prejudicaria em demasia os pacientes.,
28/10/2023	Paciente	Boa	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo uma pessoa ser excluída de um tratamento por causa de uma escala motora, sendo que se tem que levar em consideração outros fatores como: respiração, qualidade de vida com o tratamento, estabilidade sem internações, opinião do médico responsável pelo paciente além de a pessoa ser tratada é um direito que está na Constituição Federal.	Caso o ZOLGENSMA não tenha obtido o resultado esperado o paciente tem que ter um segundo opção como Spinraza ou Risdiplam e não simplesmente ser proibido de ter outra opção que vai ajudar a frear a AME.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Incluir o Zolgensma para as crianças pré sintomática, pois qnto mais cedo se tomar s medicação melhor., Ser possível a migração de tratamento. Risdiplam ou nusinersena para Zolgensma e vice versa., Permanecer o mesmo critério de interrupção de tratamento do PCDT que está em vigor.,	Queremos que revejam esses pontos e procurem fazer o melhor para as pessoas que são acometidas com essa doença , pois vcs não fazem ideia o qnto isso impacta a vida deles e de toda sua família.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Alterar os critérios de interrupção de tratamento propostos de 2 pontos. Manter o critério atual já discutido e aprovado no pcdt que conpara a evolução do paciente com o início do tratamento. A escala motora é falha pois não avalia todos os pontos como melhoras respiratórias e qualidade de vida. Muitos centros de referência não têm profissionais treinados nas escalas e por erro desses profissionais o tratamento pode ser interrompido erroneamente.	Incluir zolgensma oara paciente pre sintomático, não exigir o videodeglutograma como pré requisito para o zolgensma, uma vez que esse teste não está disponível no sus facilmente. Não usar o número de cópias do smn2 para classificar o tipo de ame, pois isso é variável e o que vale é a clínica do paciente.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	, Pontos que precisam ser alterados:, -inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que vão ter melhor resposta ao tratamento, - permitir migração entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e deois se necessário fazer a troca., - não modificar os critérios de interrupção do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.	, Pontos que precisam ser alterados:, - inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que irão ter melhor resposta ao tratamento.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Três itens necessitam ser alterados: , 1. Incluir a oferta do tratamento para os pacientes assintomáticos, , 2. Possibilidade de mudança no tratamento sob prescrição do médico e entendimento da família, 3. Ter como base de interrupção do tratamento não apenas a questão da escala motora da categoria que o paciente pertence, muito menos suspender o tratamento com base na perda de dois pontos em avaliações consecutivas	Existem inúmeros pacientes que, para a realização da avaliação motora, necessita se deslocar de um centro ao outro, promovendo fadiga e consequentemente mal desempenho em avaliações de escala. Em caso de interrupção do tratamento, deve-se observar todos os tipos de ganhos não apenas motora, com avaliação de todo o corpo médico envolvido no tratamento do paciente.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Zolgensma pré-sintomático é essencial é indispensável para a qualidade de vida de pacientes com AME, Migração de terapias também são de extrema importância, já que pacientes AME devem ser tratados assim que diagnósticos e pode haver efeitos colaterais ou ineficiência terapêutica de medicando.	Zolgensma na AME tipo 1 e 2 pode ser administrada até 2 anos ou 21kg, Seria indispensável pelos a idade máxima de infusão da medicação pelo sus
28/10/2023	Paciente	Muito ruim	1-A inclusão do Zolgensma para pacientes pré sintomáticos é de extrema importância, pois o melhor momento para se tratar ao paciente com AME é antes dos primeiros sintomas. 2-Migração entre os tratamentos deve ser incluído, pois assim que o paciente recebe o diagnóstico, o médico tem que iniciar o tratamento que estiver a disposição mais rápido, se após esse início o médico achar necessário trocar por outro tratamento, isso tem que ser possível .	3- Não se deve alterar os critérios de interrupção dos tratamentos. O paciente não deve perder o tratamento se perder 2 pontos na escala. Pois a escala não consegue medir todos os ganhos dos pacientes. As escalas não mostram, as melhoras na parte respiratória, não demonstram as melhoras da função do dia-a dia do paciente, como por exemplo agilidade nos movimentos e menos cansaço, e a melhora da qualidade de vida. Perder 2 pontos não significa que o paciente não está tendo ganhos com o tratamento
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Inclusão de Zolgensma para pacientes pre sintomáticos	- deve ser permitido a troca entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e depois se necessário fazer a troca., - não pode se modificar os critérios de interrupções do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Gostaria de pedir respeito às pessoas com ame. O atual pcdt. É o mais adequado para avaliar as condições de pacientes com ame. Concordo com a implementação de novos tratamentos mas isso não implica em dificultar a adesão de pacientes acitomaticos, também não se pode cancelar tratamentos se baseando somente em escalas específicas que não avaliam o quadro global do paciente. Meu filho teve inúmeras melhoras que as escalas motoras não conseguem avaliar .	Gostaria que o zolgesma fosse implementado porém isso não implica em fazer alterações que vão dificultar a vida de pacientes em tratamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O Zolgensma atua na proteína SMN1 e Spinraza e Risdiplam na SMN2. Logo, percebe-se que são proteínas diferentes e que as crianças com AME precisam de todas as medicações que são fornecidas! É desumano escolher qual medicação uma criança precisa tomar!!! Além disso, mesmo com qualquer PCDT atualizado, as famílias entram em processo judicial para conseguir as medicações e quase sempre conseguem, por processo judicial sai até mais caro para o ministério da saúde comprar essas medicações.	A VIDA NÃO TEM PREÇO! A bula da medicação ZOLGENSMA indica que as crianças possam tomar a medicação até 21 kilos. Não dá pra entender de onde tiraram que a criança até 6 meses de AME TIPO 1 somente tenha direito a essa medicação que é tão impossível das famílias custearem no particular. Sendo que há comprovação e estudo que funciona com AME TIPO 2. Estarão excluindo vidas!!! Isso chega ser injusto! Por favor, salvem a vida dessas crianças! Meu filho tomou Zolgensma e hoje é outra criança!
28/10/2023	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Critérios de avaliação de melhoras pela escala sem considerar o critério de antes da medicação e pós medicação ... , Pacientes que tomaram uma medicação tem que poder tomar outra medicação pelo SUS sendo prescrita pelo médico acompanhante caso haja necessidade.	O SUS não pode restringir direito a medicamentos a pacientes com doenças raras
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Existem estudos comprovados de que as medicações funcionam em AME Tipo 1 e 2. É injusto apenas ser liberado para AME tipo 1 até 6 meses. ESTAMOS NUM GOVERNO INCLUSIVO OU EXCLUSIVO? Vão matar as outras crianças? Deixar morrer?	Meu paciente tomou o Zolgensma e hoje tem uma qualidade de vida! Se na constituição diz que todos têm direito a vida, pq estão excluindo as outras crianças? Elas não têm dignidade?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não é justo uma pessoa ser excluída de um tratamento por causa de uma escala motora, sendo que se tem que levar em consideração outros fatores como: respiração, qualidade de vida com o tratamento, estabilidade sem internações, opinião do médico responsável pelo paciente além de a pessoa ser tratada é um direito que está na Constituição Federal	ZOLGENSMA não tenha obtido o resultado esperado o paciente tem que ter um segundo opção como Spinraza ou Risdiplam e não simplesmente ser proibido de ter outra opção que vai ajudar a frear a AME
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	A alteração tira o direito de muitos pacientes que possam precisar de quaisquer medicação em diferentes idades.	Alteração absurda
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Direito de todos tomar as medicações não importa a faixa etária	Inclusão da Amae tipo 2
28/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	.	
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	A medicação precisa ser amplamente disponibilizada para todas as crianças com AME e indicação médica individualizada.	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Regular	Que todas as crianças tenham direito às vacinas	Nao
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Gostaria de incluir todas as crianças com AME a ter o direito as medicação e atendimento sem idade a ser incluído	Não tem cabimento usar a idade da criança para que ela tenha ou não direito a medicação isso deveria ser direito para todos em qualquer momento da vida
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Todos os tipos de AME merecem os medicamentos necessário e devem ser dados pelo SUS, são medicamentos caríssimos e uma pessoa que depende do SUS não teria dinheiro para comprar
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	É um absurdo o que querem fazer, visto que é uma medicação muito cara e todos que tem ame precisam.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Muito ruim. Pois eles querem tirar varias coisas e isso afeta o tratamento das crianças com AME, as que já fazem uso como as novas crianças que iram precisar destas medicações. ,	Muito ruim.
28/10/2023	Paciente	Muito ruim	Voto contra a proposta	Nao
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acho totalmente absurdo os termos colocados para aplicação do Zolgensma, visto que existem muitas crianças com AME tipo com mais de seis meses que precisam tomar e um absurdo limitar que outras medicações sejam limitadas apenas à alguns pacientes.	Nao
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não concordo com a proposta, vejo que as crianças a serem diagnosticadas após os 6 meses também, merecem e devem ter o mesmo direito.	Não concordo com a proposta, vejo que as crianças a serem diagnosticadas após os 6 meses também, merecem e devem ter o mesmo direito.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nenhuma medicação é 100% eficaz, então todas as crianças devem ter acesso a todas opção para ter a possibilidade de uma qualidade de vida melhor. Sendo que quando antes for tratado menos perdas motoras uma criança com AME terá.	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	O acesso ao medicamento deve ser para todos os portadores de AME tipo 1 e 2, independentemente da idade em que a doença for descoberta	O acesso ao medicamento mais caro do mundo deve ser para todos que necessitam, independentemente da idade e o tipo da doença apresentada.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Todo e qualquer início de AME merece tratamento, não havendo exclusão de tratamento.	Todo e qualquer início de AME merece tratamento, não havendo exclusão de tratamento.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Nao
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	.	.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Porque não está favorecendo outros tratamentos para AME continuo	Precisamos que olhem com cuidado cada decisão que forem tomar pois nossos filhos depende da medição
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	não	não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	É necessário atender a todos os diagnosticados, sem limite de idade ou tipo.	É inadmissível limitarem o acesso a uma medicação tão importante e fora da realidade do salário médio nacional
28/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	É injusto e vocês estão excluindo crianças com essas alterações na lei	Parem de ser injustos
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todas as crianças com AME devem ter direito a medicação	.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todas as crianças, de todas as idades tem direito a todos os medicamentos.	Todas as crianças, de todas as idades tem direito a todos os medicamentos.
28/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Seria interessante ouvir profissionais e familiares do público alvo para ir assim fique inclusivo e acessível para todos.	Discordo totalmente da nova proposta. Vejo que as crianças, mesmo após os 06 meses de vida, devem e têm direito também a medicação. Tendo em vista que o acesso as informações sobre a obtenção do medicamento são bem complexas, assim também como o processo desde o requerimento até a obtenção do mesmo.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Saúde é um direito de todos!	Não
28/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Sem dados	Sem dados
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta é muito ruim	Nao
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As crianças precisam ter o direito de auxílio e qualidade de vida, com suas medicações garantidas independente de sua idade. É uma doença gravíssima que gera muito sofrimento, a vida delas dependem disso e precisam ter direito aos medicamentos.	Não.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Todo tratamento que coíbe o progresso da Ame no organismo da criança, independente da idade, se faz necessário. Muitas pessoas não conseguem o acesso judicial ao Ame e muitos dependem destes tratamentos alternativos para uma melhora significativa, para uma futura aplicação do zolgesma	Nao
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Isso é um absurdo ,vidas importam de crianças mais ainda	Horível
28/10/2023	Paciente	Muito ruim	Liberar para todas as idades	Liberar para todas as idades
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	0	0
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não faz sentido, se trata de uma exclusão na qual irá prejudicar inúmeras crianças que necessitam de tratamento
28/10/2023	Interessado no tema	Boa	.	.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Exclusão de alguns no fim não é inclusão!	Não
28/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A medicação deve ser liberada para todos aqueles que necessitam dela.	A medicação tem se mostrado eficaz no tratamento de crianças com AME. Espero, de coração, que o SUS forneça essa medicação tão importante e no tempo exato, para que as crianças que nascerem com essa síndrome tenham a chance de se desenvolver bem.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não.	A luta que ser para beneficiar ainda mais crianças, e não para tirar a oportunidade daqueles que necessitam do tratamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Um absurdo tirar o direito de qq pessoa de receber a medicação e ser cuidado! Criando regras em situações já muito difíceis	Não queiram economizar na saúde e fazer com a as pessoas não tenham direito a vida
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não	Não
28/10/2023	Paciente	Muito ruim	Nao	Nao
28/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	É muito importante para que as crianças que nascem com a AME tenham o medicamento antes dos 6 meses para melhor desenvolvimento da criança e poder ter uma vida melhor no futuro	É muito importante esse assunto
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	PESSIMO! Basta pensar se o filho de quem propôs isso precisasse de tratamentos como esses.	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Inclusão para todas crianças de todas as idades com AME.	Inclusão para todas crianças de todas as idades com AME.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Toda criança idenpendete de idade e tipo da Ame precisa ter direito ao acesso das medicações	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Que deem os remédios para todos os pacientes que necessitam dele!	Uma criança com alguma comorbidades já é muito difícil, e ainda ficar sem o remédio é uma falta de respeito pela vida!
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim		
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Isso é injustificável. Os pacientes portadores de Ame quanto antes começar o tratamento melhor chance de melhora e principalmente os assintomáticos, estamos vendo as pesquisas científicas, do não aparecimento de nenhum sintoma. O tratamento com zolgensma é importantíssimo para pacientes com até 6 meses de vida sendo sintomáticos ou assintomáticos.	O importante é começar com um tratamento o quanto antes, não podemos deixar os sintomas aparecer ou piorar. A questão de troca de medicamento tem que ser feito por profissionais, se for o caso, é assim o governo da essa possibilidade de troca.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	K	K
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	E uma proposta infeliz...pois o direito tem que continuar	Lute pelo melhor diga sim a todos
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Muito ruim	Muito ruim
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	*	*,
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	P	P
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Avaliar uma criança com idade de 6 meses é total mente inconcluso, pois o desenvolvimento se deve a administração do remédios que são importantes para tais desenvolvimento de habilidades motoras.	É direito da criança ter assistência à saúde . Vidas importam . É obrigação do estado garantir a medicação e tratamento de qualidade.,
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Péssimo
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acreditamos que esses critérios devem permanecer igual ao PCDT em vigor, uma vez que foram estabelecidos apos ampia discussão técnica da CONITEC O PCDT vigente considerada como regressão nos indicadores de mobilidade quando o valor obtido pala avaliação nas escalas motoras é inferior ao medico na linha de base, ou seja, inferior à pontuação medida imediatamente antes do inicio do uso do medicamento.	E fundamental que os pontos elencades sejam revistos, para que seja construido um protocolo adequado e que busque oferecer o melhor tratamento para os pacientes em termos de eficácia, segurança qualidade de vida.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Nao
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Imprescindível que o tratamento seja estendido às crianças com mais de 6 meses de vida e também para as que tem AME tipo 2. As pesquisas mais recentes mostram a eficácia desse medicamento para referidas crianças. Outro ponto importante é a disponibilização dos outros medicamentos para o tratamento da AME, independente se a criança já recebeu administração de algum diverso.	Imprescindível que o tratamento seja estendido às crianças com mais de 6 meses de vida e também para as que tem AME tipo 2. As pesquisas mais recentes mostram a eficácia desse medicamento para referidas crianças. Outro ponto importante é a disponibilização dos outros medicamentos para o tratamento da AME, independente se a criança já recebeu administração de algum diverso.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	-	-

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	.	Acho a proposta horrível, pois ao invés de trazer inclusão está trazendo exclusão, fazendo com que o que já é difícil acesso se torne pior ainda
28/10/2023	Interessado no tema	Ruim	Acho q todos tem direito a uma qualidade de vida melhor, independente da idade ou doença, pois todos temos direito a vida, e vida com qualidade principalmente, o medicamento deve ser liberado para todos que necessitam, pois esse medicamento salva vidas	Somente que o direito a vida tem q ser para todos, e a mãe é uma doença seria q deveria ser tratada com mais importância, liberando todos medicamentos necessários para q o paciente tenha qualidade de vida
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	A retirada de medicações do sistema para tratamento da AME é um retrocesso para as criança que necessitam das medicações e que se beneficiam dos tratamentos após zolgensma. Cada criança responde de uma maneira única e só o seu médico poderá definir de acordo com seus exames e evolução.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	Sim. Minha contribuição visa refletir sobre os critérios de exclusão para uso da TG com onasemnogeno abeparvoveque. , certamente o processo entre o diagnóstico e o acesso à terapia genica poderá levar um tempo precioso de 2-3 meses, Considerando a doença neurodegenerativa o uso de medicações orais ou intreticais para frear a evolução deve ser possível e Jamais excludente. Há evidencia de segurança. , 2) bebês assintomáticos: não podem ser excludentes. justamente onde temos beneficio evidente.	No PCDT deve estar claro que o paciente com AME poderá beneficiar-se de TG quando a prescrição médica for abaixo de 6 meses. Caso o diagnóstico seja aos 5 meses e aprescrição aos 5 meses e acesso aos 7 meses, deve ser considerada a data do diagnóstico e da prescrição médica e NÃO a aplicação abaixo de 6 meses. Essa informação deve estar mais clara no PCDT
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Absurdo
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao acredito que isto será beneficiário para as crianças com Ame	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Só acho que assim como os pequenos tem muitaa crianças vão precisar
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Todos tem direito a uma vida digna, e da melhor forma possível.	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todas as crianças devem ter o direito de receber as medicações para ter uma vida confortável igual qualquer criança	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Muito ruim pois tal medida irá excluir pacientes que estão em tratamento.	O recurso deveria ser disponibilizado a todos, independentemente de idade, quando se trata de vida não devemos excluir as pessoas.
28/10/2023	Paciente	Muito ruim	O Zolgensma deve sim ser incluído no SUS, mas para todas as crianças até dois anos de idade ou com até 20 kilos, com ou sem sintomas, pois é ele que vai parar essa doença tão cruel e quanto antes começar melhor são os efeitos para os pacientes. A medicações para AME tem que ir além do olhar clínico e preservar o bem estar de cada paciente que sente na pele a AME matar você aos poucos.	A medicação Spinraza e Risdiplam vai muito além de uma escala motora e juntamente com o Zolgensma faz toda a diferença no tratamento das crianças. Eu sou a prova que a medicação faz toda a diferença nas vidas dos pacientes com AME, tem nove meses que faço o uso do Risdiplam e na minha vida ele vai além das escalas motoras e do que estão aos olhos da população, desde que comecei a tomar estou mais disposta, como melhor e as dores que sentia pelo corpo não existe mais.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Que toda criança com Ame tem sim que ter direito ao medicamento
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A Ame já é tão dolorido para todos e retirar assistências, medicamentos e etc é um absurdo !!!!	Não.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todo procedimento, migração de medicamento, terapia, deve seguir a orientação médica de cada paciente, na busca do melhor tratamento para cada caso, e o governo deve cumprir sua obrigação constitucional de garantir acesso a todo tipo de tratamento para garantir a saúde da população, tratando toda doença com as melhores técnicas, medicamentos, terapias, procedimentos, possíveis. Cada caso é um caso, e jamais deve existir regra fixa para todos os casos, pois cada um tem sua particularidade.	Absurdo um órgão governamental tentar implementar esse tipo de mudança que restringe o acesso aos melhores métodos de tratamento. , A preocupação do governo deveria ser exatamente o contrário, abrindo toda possibilidade de tratamento.
28/10/2023	Paciente	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Nao	Nao
28/10/2023	Paciente	Muito ruim	Eu nao concordo pelo fato de que nem todas as crianças apresentam alterações de imediato	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Todo cidadão tem direito à saúde pública.	Manter a medicação aos portadores dessas doenças.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	F	F
28/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Muito ruim	Nao
28/10/2023	Paciente	Muito ruim	Nao	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pontos que precisam ser alterados:, -inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que vão ter melhor resposta ao tratamento, - permitir migração entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e depois se necessário fazer a troca., - não modificar os critérios de interrupção do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.	Tudo foi comentado no item 11
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Direito igual a todos portadores	
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Diga sim a vida, quem tem AME tem PRESSA	Sigam as redes sociais de quem já tomou esse medicamento e observem a evolução
28/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A bula do medicamento zolgensma recomenda o uso do medicamento em crianças de até 2 anos de idade. Isso que a conitec colocou, até 6 meses, é totalmente fora do contexto d excludente. O diagnóstico para AME geralmente acontece após os 6 meses. Devem alterar o texto e incluir o medicamento para todas crianças com AME, conforme a bula.	Outra observação importante, não é a conitec que deve determinar sobre continuidade ou não com a medicação, e sim a equipe médica do paciente.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Teste genético aí nascimento a todos, e zolgensma ao ame tipo 1 e 2	Não
28/10/2023	Profissional de saúde	Muito boa	Promover a todas as crianças com AME direito a vida.	Reforças que todas as crianças com ANE deveriam ter direito a medicação Zolgensma
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao deve ser alterado os direitos.dessas crianças ao medicamento que necessitam mesmo após y meses
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não concordo com a proposta, toda criança deve ter acesso aos medicamentos.	Nada a acrescentar
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não se aplica	Todos com diagnóstico, independente da idade tem que receber o que for necessário
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não,	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Que o tratamento da AME, deve ser para todos, independente da idade	Que o tratamento da AME, deve ser para todos, independente da idade
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	É péssimo para às crianças com ame!	Muito necessário para os portadores de ame.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Tirando o direito a vida, É preciso cuidar de todas as crianças com doenças independente de qual idade tenham	Favor ler o artigo 5. da Constituição federal, a qual fala que TODOS tem direito a vida... Que o Estado busque baratear esse medicamento e fornecer as crianças em tempo hábil e não inventa desculpas para não faze-lo.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	As crianças precisam por mais tempo dessas medicações.	6 meses é pouco tempo para o tratamento.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Paciente	Muito ruim	Pesquisa muito ruim	A pesquisa é horrível, não concordo Nenhum pouco com o que foi apresentado nesta pesquisa.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	O remédio deve ser direto para todas as idades, afinal não pode-se negar o tratamento a uma criança independente de qual seja o motivo.	Remédio para todas as idades já !!!!
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Manter a medicação para os que precisão	Manter as medicações
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As crianças com AME precisam de suporte	As crianças com AME precisam de suporte
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acredito que quanto antes a criança tiver acesso a esse remédio, maior será as chances de ter uma vida normal.no futuro.	Nada

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Zolgensma, Spinraza e Risdiplam para todos que necessitam!	Estão simplesmente tirando o direito dessas pobres crianças de ter qualidade de vida, escolhendo quem sim, quem não pode, brincando de Deus, TODAS as famílias dos bebês com AME contribuem com impostos, e é um absurdo o que querem fazer, brincar de Deus, pois todos sabemos que essas crianças necessitam das medicações!
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Muito ruim
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Gostaria que todas as faixas etárias estivesse inclusas, acho que tem que ser algo que seja para todos. Todos têm direito de ter uma vida mais digna.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
28/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Xxxx	Xxxx
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Gostaria de mater a atual Pcdt acrescentando o zolgesma como mais uma opção para tratamento da ame.	Gostaria de acrescentar que as escalas motores não informam os ganhos os ganhos respiratórios a qualidade de vida . E muito mais

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não acho certo essa proposta feira pelic conif c	Não con ordo com essa proposta
28/10/2023	Profissional de saúde	Regular	Sim, envio sugestões no material em anexo.	Sim, envio sugestões no material em anexo.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Proposta muito ruim.	Proposta muito ruim.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não é junto que pessoas sejam retiradas de tratamento baseado apenas em um critério como escala motora, sendo que há tanto mais a ser observado.	Se há outras opções que podem ajudar o paciente caso um remédio único não tenha feito efeito, se houver possibilidade de outro remédio o ajudar, ele deveria poder ter acesso a essa alternativa também..
28/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Isso é uma sentença as crianças que um dia precisarão tomar os medicamentos em algum momento de sua vidas.	P
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A CONITEC não leva em consideração que o diagnóstico da AME não é feito no teste do pezinho. Dessa forma dificilmente o diagnóstico é conseguido precocemente. A medicação Zolgensma deve ser aprovada para todos os aptos.	A associação de medicações ainda está em estudo e vem sendo muito utilizada em muitos países com boas respostas. Incluir um segundo tratamento deve ser decisão do médico responsável.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O direito à medicação deve incluir qualquer idade e qualquer tipo de Ame	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todos tem direito ao tratamento	Nao
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não ,	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Eu acho desprezível, tirar o direito de viver bem, das crianças com o tipo Ame, seja ela o seu grau de doença, esses medicamentos são indispensáveis na vida delas, isso dará a igualdade de lá na frente, terem uma vida normal, não tirem as medicações das nossas crianças. Elas merecem, é o direito delas. ,	Nao
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Concordo com a inclusão da medicação zolgesma, porém, retirar a medicação de pacientes, só vai causar prejuízos a eles! As medicações são a vida de que tem essa doença, com ou sem evolução, a vida deles depende da medicação, só de não deixar a doença avançar, já é uma grande vitória e a medicação é fundamental pra isso!	Cada progresso é importante, a doença é grave, não vamos tirar o pouco de esperança que os pacientes tem! Todos merecem melhor qualidade de vida!
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Todo o texto deveria ser revisto, uma vez que a vã tentativa de “incluir” bebês com AME na realidade vai excluir ainda mais uma classe de crianças que sofrem de uma doença tão séria e com medição tão cara.	Um dos bebês que pude conhecer, conseguiu tomar a dose do remédio depois de muita luta dos pais, porém, o mesmo seria excluído de tomar outras medicações caras, caso ele venha a precisar. Sei que assim como o pequeno Henri, existem outras muitas crianças que precisam dessas medicações para ter o mínimo de esperança em viver com mais dignidade.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Isso é um absurdo,vocês tem que ajudar as crianças e não matarem elas..se coloque no lugar desses pais,que luta todos os dias pra ver o melhor pro seus filhos.	Vamos lutar ate o fim
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	..	.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Os remédios devem ser de acesso a todos independente da idade e tipo do ame	Acaba excluindo crianças que apresenta o sintoma tardiou da doença, pois assim que é descoberta já deveria iniciar o tratamento.
28/10/2023	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Muito ruim está proposta	Muito ruim está proposta
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Absurdo!,	Todos os aspectos são absurdos! Sem mais.
28/10/2023	Paciente	Muito ruim	Enquanto há vida, há esperança. Não tirem o direito dessas crianças de lutarem pela vida.	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Todas as crianças merecem ter uma chance de uma vida melhor
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O medicamento deve ser oferecido após identificação no exame e não somente após sintomas.	O medicamento deve ser oferecido após identificação no exame e não somente após sintomas.
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não sou a favor	As crianças de até dois anos que tenham AME precisa tomar essa medicação
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nossas Crianças precisam das medicações, onde há vida, haverá esperança!	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
28/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Zolgesma para todos	Zolgesma para todos
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Queria tirar essa opção de redução do medicamento	Não
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	.	.
28/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não deve haver exclusão quando se trata de medicamento que pode salvar é melhor qualidade de vida de crianças com AME, uma doença tão avassaladora.	O Governo tem a obrigação constitucional de garantir vida aos cidadãos brasileiros e a proposta é completamente contrária a função real do Estado.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Exclusão	Preconceito
29/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não é justo uma pessoa ser excluída do tratamento por causa de uma escala motora, não sendo levado outras questões como: respiração, qualidade de vida, estabilidade de internação e outras opiniões.	Caso outras medicações não funcionem o ideal é que os pacientes tenham outras opções de tratamento.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta de PCTD não considera o Zolgensma (Onasemnogeno Abeparvoveque) , como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. , Isso é injustificável, uma vez que as melhores evidências de resultados são para o uso , precoce da medicação. Levando em consideração a gravidade da AME e todos os seus aspectos quanto antes se utiliza o medicamento mais essa criança terá a chance de se ter uma vida normal .	Se pararmos para avaliar os custo aos cofres públicos de uma forma geral com uma criança / adulto com a, Uma deficiência como atrofia muscular, perceberemos facilmente que é melhor prevenir que os sintomas apareçam do que trata-lo depois, sem contar que é a chance que uma criança tem de ter uma vida sem limitações.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Medicação oferecida de forma gratuita em todas as etapas do tratamento	Crianças com Ame tem necessidade de muitos cuidados especiais para ter uma vida digna e estável, a ajuda com as medicações pelo SUS é algo básico que irão auxiliar as famílias para conseguir direcionar o tratamento com melhor resposta e sem transtornos grandes por ser medicações caras e seria totalmente errado colocar empecilhos para quem já vai precisar batalhar muito para sua melhora significativa... Toda criança com AME deve ser olhada e atendida pelo menos com o básico do tratamento REMEDIOS
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Acho um absurdo essa proposta .	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	A inclusão do zolgesma para paciente pré acitomaticos,2º ponto permitir a migração entre os tratamentos ,	3º ponto procurar um mecanismo melhor para avaliar os pacientes, e que ele não perca o tratamento por ter pedido 2 pontos na avaliação da escala, que seja visto os ganhos que esse paciente teve ao iniciar o tratamento

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona, e por fim não leva em consideração a opinião médica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente	Excluir os itens que exclui AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência . As medicações têm indicação em bula para todos os tipos de AME , sendo um direito constitucional de todos, a saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença , deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva de seus movimentos
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	0	0
29/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Nao	Nao
29/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Muito ruim, péssimo a proposta apresentada, pois uma medição de alta importância ser adm desta forma, e não chegar a quem realmente precisa... !!!	Nao
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Essa é uma péssima ideia, irá dificultar a vida das crianças que tem ame tipo dois ou que tem idade acima de 6 meses	Isso é um pouco caso com a vida de criança que tem essa doença, o tratamento já é difícil.. essa medida irá dificultar ainda mais a vida dessas crianças.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Muito ruim essa ideia	Não
29/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Porque diminui o direito das pessoas com AME	Sim, gostaria que fosse implementado os zougessimas no SUS
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Todas as crianças com idade indicada na bula da medicação possam ter acessos a ela, independente dos prejuízos motores e caso no futuro precise de outra medicação complementar possa ter acesso igualmente e com mais facilidade e agilidade.	Limitar o acesso das crianças a medicação é condenar ela a uma vida extremamente difícil tanto para o paciente quando a família
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Gostaria que o Governo desse prioridade para salvar vidas sempre.	Pessoas dependem de tratamentos médicos para se manter saudável.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	É muito importante disponibilizar o medicamento zolgensma para todas as crianças com Ame aptas a recebê-lo. Ame mata e as crianças não podem esperar!	Zolgensma no Sus para todos os aptos a recebê-lo urgente!
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	TODAS as crianças com AME, independente do tipo, precisam de suporte com medicação pra melhor desenvolvimento., , Estipular publico pra uma doença é desumano	Medicamento pra todos os tipos de AME
29/10/2023	Profissional de saúde	Regular	As dificuldades alimentares referentes as questões motoras não são competência da nutrição, mas da Fonoaudiologia. Dessa forma, não podemos atribuir essa responsabilidade a avaliação nutricional.	A avaliação clínica da função bulbar, realizada especificamente por um Fonoaudiólogo, deve ser considerada e realizada precocemente. Da mesma forma, exames objetivos de deglutição não são efetivos se não houver profissional qualificado para sua execução. A avaliação clínica especializada pode se tornar suficiente e definir melhor condução dos casos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	A proposta trata com descaso a vida de portadores de AME
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	É um absurdo essa proposta, EXCLUI totalmente os que mais precisam.	É um absurdo essa proposta, EXCLUI totalmente os que mais precisam.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	.	Não faz nenhum sentido a proposta. Cadê a inclusão das crianças que precisam desses medicamentos e tratamento.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Regular	Zolgensma para crianças com +de 6 meses e para todos os tipos (1,2...) que a medicação seja prescrita.	Inclusão e saúde para todas as crianças que precisem do tratamento, independente da idade ou tipo de AME.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	1	1
29/10/2023	Interessado no tema	Regular	.	.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Muito ruim essa proposta
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	TODAS as crianças, independe da idade devem ter acesso ao medicamento, pois todos nós temos direito a vida.	Apenas deixem nossas crianças viverem. São o futuro da nossa sociedade.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Interessado no tema	Ruim	Necessária alteração do PCDT conforme abaixo, pois impacta a vida dos pacientes:, 1) permitir o uso do Zolgensma aos pacientes pré sintomáticos, pois esse é o melhor momento para tratar com melhores resultados, , 2) permitir a migração dos tratamentos. Uma vez diagnosticada a AME o médico deve usar o medicamento disponível, para a doença não avançar, mas se depois o SUS tiver o Zolgensma e for verificada que seria uma opção melhor de tratamento então que seja permitida a migração.,	Que o critério para interrupção do tratamento continue como está, comparando-se a medição feita antes do início tratamento com a medição atual, pois a forma proposta não leva em consideração outras questões que podem influenciar na medição, como uma viagem longa até o centro de referência que pode afetar a respiração do paciente, etc.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Todas essas crianças recebendo o medicamento, cada uma delas iram ter uma qualidade de vida melhor.	Incluir no sus o mais rapido possível para todas as crianças “
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Gostaria que todas as crianças independente da quantidade de meses tenha direito a toda medicação para o tratamento independente de como ela esteja se desenvolvendo.	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Um absurdo tirar os diretos desses bebês com AME. Isso é inaceitável!	Nenhum
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O remédio tem que ser para todas as idades.	Sou pai de uma pessoa com AME e posso afirmar que isso vai prejudicar muito a saúde dos pacientes
29/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Nao	Nao
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim	Não,
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	1) permitir o uso do Zolgensma aos pacientes pré sintomáticos, pois esse é o melhor momento para tratar c/ melhores resultados, , 2) permitir a migração dos tratamentos. Uma vez diagnosticada a AME o médico deve usar o medicamento disponível, p/a a doença não avançar, mas se depois o SUS tiver o Zolgensma e essa for uma opção melhor de tratamento então q seja permitida a migração., 3) Que o critério para interrupção do tratamento continue como está.	3) Que o critério para interrupção do tratamento continue como está, comparando-se a medição feita antes do início tratamento com a medição atual, pois a forma proposta não leva em consideração outras questões q podem influenciar na medição, como uma viagem longa até o centro de referência q pode afetar a respiração do paciente, etc.
29/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Essa decisão vai prejudicar muitos pacientes que precisa da medicação
29/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não podem retirar a medicação que é extremamente necessária para os pacientes as famílias estão vulneráveis e com medo que isso ocorra	Comentado acima
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	.	.
29/10/2023	Paciente	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	*****	*****
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	, , Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	, O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	.	.
29/10/2023	Interessado no tema	Ruim	Sem mais	Sem mais
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Quem tem AME tem pressa	Respeitem quem tem AME e seus familiares
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A conitec não considerou os critérios científico para excluir o zolgesma em pacientes sintomáticos, sendo que os melhores resultados foram em pacientes não sintomáticos.	O Spinraza é risdiplam não podem ser impedidos de ser tomado junto com os zolgesma pois eles auxilia no melhor resultado ao tratamento, assim como eles vão além de uma escala, mas no bem estar do paciente, a minha filha é uma prova que o risdiplam vai além das escalas, desde que ela começou a tomar ele, ela não teve mais dores musculares que até então era comum no seu dia a dia.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	.	.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Estou realmente sem entender os motivos que levaram a essa proposta, e acho ela absurda.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim ,o medicamento goisemismas para crianças pre asintomático ,a mudaria des medicamete tem que ser um escolha do médico e familiar ,e não alterar a resolução do marco motor .	A inclusão da ame tipo 3 para o fornecimento de medição pelo sus.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	nao	nao
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Yuvuc	Gfh
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todos que necessita da medicação tem q ter o direito.	Todos que necessita da medicação tem q ter o direito.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta oferece exclusão aos pacientes AME TIPO 1 que tem mais de 6 meses. Além de não permitir que as crianças continuem os tratamentos após a tomada da medicação.	O zolgesma por se tratar de medicação de altíssimo custo para as famílias brasileiras, deveria estar disponível a todos os pacientes que o solicitassem. Basta ver o sofrimento que essas famílias enfrentam.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não,	Não,
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Gostaria que a medicação para AME fosse autorizada para crianças com mais de 6 meses e sem sintomas, desde que confirmado por teste genético	Gostaria que autorizassem o uso de medicações combinadas para AME
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	.	.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A atrofia muscular espinhal, mata é uma doença grave!!! E temos que ter o ZOLGESMA PARA TODAS AS CRIANÇAS SEM EXCLUSÃO. Quem tem amé tem pressa.	O zolgesma foi liberado para o SUS, apenas para crianças até 6 meses que não usam ventilação por muito tempo!!! Excluindo todas as outras crianças!!!
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	E como ficariam as crianças com diagnóstico tardio?	
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Toda pessoa tem direito o tratamento a terapia indicada para caso dela sem restrição	Sou mãe da Júlia ela tem 2 anos e 5 meses tomou Zolgensma com 2 anos e hoje vejo muita evolução, cada criança um caso e o médico que deve decidir qual melhor tratamento
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta impede de recém nascidos tomem o remédio precocemente	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	A proposta é totalmente contrária ao bem estar dos pacientes que possuem AME. Apesar do medicamento ter sido incluso no SUS, a liberação de seu uso está sendo extremamente racionada e não visa a melhora dos pacientes como um todo e sim visa a melhor maneira de economizar dinheiro dos cofres públicos, fazendo seletividade clara dos portadores de AME.	A proposta é péssima, meramente uma maneira de economizar dinheiro e não de prover bem estar
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Precisam incluir todas as crianças sem fazer excessão por idade sejamos empáticos.	Precisam incluir todas as crianças especias dessa doença sem fazer excessão de idade sejamos empático.
29/10/2023	Paciente	Muito ruim	O remédio deve ser disponibilizado para todos pacientes diagnosticados,	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Primeiro ponto, Iniciar o tratamento para pacientes assintomáticos. Segundo Ponto, Manter a migração de tratamento como está no PCDT atual e terceiro	Primeiro ponto, Iniciar o tratamento para pacientes assintomáticos. Segundo Ponto, Manter a migração de tratamento como está no PCDT atual e terceiro
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Todos tem direito a vida!	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
29/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Nao	Nao
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O o tratamento padrão ouro para qualquer tipo de manifestação da atrofia muscular espinhal é com o medicamento onasemnogeno abeparvoveque mais conhecido como Zolgensma, possibilitando a produção do gene faltante na manifestação da doença. , A doença diagnosticada via exame genético é crucial para detecção. , O tratamento ideal é o do medicamento citado acima, entretanto outras terapias indispensáveis são utilizadas para o retardo da doença, são eles, nusinersena e risdiplan.	Tenho uma sobrinha AME tipo 2. Com 1 ano e meio foi diagnosticada e se não fosse o nusinersena e o risdiplan ela teria perdido todos os movimentos do corpo esperando a aplicação do onasemnogeno abeparvoveque (Zolgensma) concedido pelo governo federal após 6 meses de dura campanha e luta na justiça., Esse relatório PCDT prejudicará e muito as pessoas com AME e suas famílias.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	O tratamento deve ser disponibilizado para qualquer paciente diagnosticado, sem distinção de classificação da doença.	Tratamento para todos!
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Exclusão das crianças é crime	Isso é exclusão de crianças portadoras de Ame
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, incluir o zolgensma para Pacientes pré sintomáticos, permitir o paciente iniciar o tratamento mais rápido que conseguir e se precisar trocar para zolgensma se estiver dentro dos critérios.	Manter os critérios de interrupção que já estão no PCDT, pois já foram amplamente discutidos e é o ideal pois compara a escala atual com o a escala antes do início do tratamento.
29/10/2023	Paciente	Muito ruim	Deve ser disponibilizado Zolgensma para pacientes pré-sintomáticos (melhor momento gente). Deve ser permitido a troca da medicação a qualquer momento (principalmente quando houver reações adversas). As escalas não devem ser critério exclusivo de exclusão do tratamento (devem ser considerados: a primeira escala, ganhos respiratórios, ganhos de função). .	Deve ser disponibilizado Zolgensma para pacientes pré-sintomáticos (melhor momento gente). Deve ser permitido a troca da medicação a qualquer momento (principalmente quando houver reações adversas). As escalas não devem ser critério exclusivo de exclusão do tratamento (devem ser considerados: a primeira escala, ganhos respiratórios, ganhos de função). .

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não são apenas as escalas que determinam Se o paciente está tendo reação positiva ao medicamento	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	"Gostaria que toda criança pré-sintomática tivesse acesso ao Zolgensma, pois sabemos de seus resultados quanto mais rápido a criança ""tomar"" melhor!!, Que toda criança com AME possa migrar de tratamento Nusinersena e risdiplam para Zolgensma e vice versa., Não alterar o pcdt em vigor para interrupção do tratamento. , "	Peço que olhem essas questões a cima com cautela e amor no coração..pois vcs não tem ideia de como irá afetar todos as pessoas com essa doença.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Todo errado . O direito sobrestamento deve abranger a todos.	Não. O texto já é muito ruim por si só.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Interessado no tema	Ruim	Incluir a disponibilidade da Terapia genica para a população assintomática (diagnosticada através da triagem neonatal), dar o direito aos pacientes realizarem mudança de tratamento terapêutico uma vez que o médico que os acompanha entenda que terão melhores resultados clínicos, sendo assim excluindo a necessidade de ser um paciente Naive para receber terapia genica.	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todos devem ter acesso a medicação	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião médica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 do PCDT.Seve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3e 4com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos a Saúde.Medicamentos que estabilizaram uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Primeiro é necessário que todo tipo de ame tenha o direito aos tratamento disponíveis. Como é o caso da AME 3 e 4, com maior dificuldade para conseguir medicação., Outra questão independente de um portador de Ame fazer uso de medicação de dose única e necessitar de outra medicação disponível, ele deve ser assegurada, já que é para manutenção de uma vida de qualidade. , Além disso, a permanencia de tratamento já iniciado não deve ser medido por escalas, já , , que é comprovado benefícios da medicação.	Precisamos de menos burocracia para adesão da tratamento para Ame. Se pedimo uma medicação por que ela é necessário para saúde de nossos filhos. Quero a inclusão da AME tipo 3 e 4 para ter direito a medicação. Tratamento para todos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Todas as crianças que apresentarem positivo para Ame devem ser liberadas de tomar medicação zolgensma e demais medicações, eles tem direito a tratamento.	Todas as crianças que apresentarem positivo para Ame devem ser liberadas de tomar medicação zolgensma e demais medicações, eles tem direito a tratamento.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem determinar a exclusão do tratamento, sendo que as escalas é um meio que avalia como a pessoa com AME esta evoluindo. Entendo que somente as escalas não levará em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente. Que o pacientes AME com tipificação 1, 2 3 e 4 tenham um PCDT que avalia todos os aspectos globais. Incluir os paciente com AME tipo 3 e 4 no PCDT	Os pacientes com AME 3 e 4 devem ser contemplados no protocolo que esta em consulta pública. As medicações Risdiplam e Spinranza tem indicação em sua bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Nao
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Tem que tirar a negativa de trocar medicação	Liberação de Zolgensma e dupla medicação
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não concordo com a normativa que vai limitar acesso a tratamentos e afetar o desenvolvimento de muitas crianças com ame	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Inclusão igualitária para todos!	A proposta apresentada é um retrocesso para a comunidade AME
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Que isso não vá pra frente	Texto mais absurdo que já li, todas as pessoas portadoras da doença tem que ter acesso a medicação independente do caso
29/10/2023	Paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Que Todas as Crianças têm o direito aos medicamentos e Tratamentos, independentemente se já ouve algum outro tratamento ou não! Pois o sistema gasta muito dinheiro com coisas desnecessário, a saúde, a vida tem que ser em primeiro Lugar! Os Pequenos tem que ter o dinheiro de ter acesso ao medicamentos e o tratamento sem essa burocracia existente...	É uma vergonha! Termos que estar implorando por algo, que é direto destas famílias terem acesso aos medicamentos que salvam vidas...
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator,para excluir o tratamento , sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião médica e da equipe multidisciplinar que cuida do paciente .	Excluir os itens que excluem a AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência . Os medicamentos tem indicações em bula para todos os tipos de AME, sendo também um direito constitucional de todos a saúde .
29/10/2023	Paciente	Muito ruim	Não acho nada válido.	Muito ruim
29/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Deve-se liberar e dar a liberdade para o especialista escolher o melhor o quanto antes para o paciente...	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Interessado no tema	Ruim	Não	Já é um tema tão difícil em razão do valor do medicamento, e querem tirar o direito Já complicado de conquistar dos pacientes que necessitam, independente da idade. Não excluam os que precisam, e todos os pacientes AME precisam.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Minha sugestão é : 1- Que a avaliação das escalas motoras não seja o único fator para excluir o tratamento medicamentoso. Deve ouvir o médico, equipe multidisciplinar, paciente e familiares para tomar uma decisão. 2- Retirar o item que excluem pacientes com AME tipo 3 e 4 . 3- Incluir os pacientes com AME tipo 3 e 4 no PCDT. Os medicamentos Risdiplam e Spinraza são indicados para todos os pacientes com AME (tipo 1, 2 3 e 4). Então, por isonomia todos devem receber os medicamentos e ter PCDT.	O PCDT devem incluir pacientes com AME 3 e 4. Os medicamentos Risdiplam e Spiranza em suas bulas, indicam para todos os tipos de AME. Conforme a CF/88 o direito a saúde é para todos e pelo principio da isonomia todos os pacientes com AME devem receber medicamentos e ter PCDT. Causa indignação a CONITEC excluir pacientes pela sua tipificação de AME. Tem relatos de vida real e estudos científicos com AME 3 e 4 usando medicamentos com melhora na qualidade de vida ou estabilização da doença.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Crianças com ame tipo II e com mais de 6 meses precisam muito fa medicação	O medicamento deverá ser para todos os portadores de ame tipo I e tipo II independente da idade

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Interessado no tema	Ruim	A proposta do PCDT não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré sintomáticos e isto deveria estar constando nos critérios de inclusão. Além disso, a proposta também impede a migração de um tratamento para o outro no caso de elegibilidade do Zolgensma não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz de forma urgente após o diagnóstico. A família deve utilizar qualquer um dos tratamentos assim que verificada disfunções	A liberdade de escolha de qualquer tratamento deve ser uma prerrogativa do médico e não de um PCDT. Concordo com as posições do Universo Coletivo AME que guia a sociedade junto a outras associações de pacientes de AME no que se identifica como ponto crítico para os pacientes. Este PCDT não pode prosperar da forma como está...
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Deve ser alterado para que todos os pacientes com AME sejam contemplados no PCDT. Pacientes com AME 3 e 4 devem ser incluídos no texto do PCDT. Infelizmente a CONITEC não reconhece a bula dos medicamentos Risdiplam e Spinraza na qual a indicação é para os tipos de AME. Avaliação da escala motora não devem ser o único meio para determinar o tratamento medicamentoso. A decisão deve ser em conjunto com o medico que acompanha o paciente, equipe multidisciplinar e paciente/ ou responsável.	A CONITEC precisa reavaliar a amplitude da oferta dos medicamentos Risdiplam e Spinraza para todos os pacientes com AME. A exclusão dos pacientes com AME 3 e 4 fere a CF/88 no principio da isonomia ao direito a saúde. Possuímos a aprovação da ANVISA, estudos científicos e relatos de vida real que os pacientes com AME 3 e 4 medicados melhoram sua qualidade de vida, estabiliza seu quadro clinica e diminui a velocidade do curso natural da doença. O principio da isonomia deve agir neste caso.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Zolgesma para todos que precisam	Direito de todos
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Gostaria que todas as crianças com AME, independente da idade, tivessem direito ao Zolgesma	Que não fosse retirada medicamentos ou tratamento auxiliar para aqueles que tivessem direito ao Zolgesma
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Escalas motoras não podem ser único fator para excluir o tratamento sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo aspectos respiratórios a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião médica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente	, Excluir os itens que incluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos de AME sendo um direito constitucional de todos a Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com perda progressiva dos seus movimentos.,
29/10/2023	Paciente	Muito ruim	N	N
29/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	A proposta de PCTD não considera o Zolgensma (Onasemnogeno Aposprovel) como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento	A CONITEC não utilizou critérios científicos ou razoáveis para excluir Zolgensma como opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos, indo contra as práticas adotadas internacionalmente e seu próprio entendimento. Ênfase na importância do tempo na AME e na necessidade de priorizar o tratamento mais eficaz e de acesso rápido.,

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	Impossível não poder iniciar um tratamento inicial antes de receber o zolgensma. Essa doença é grave e cada dia em que não se faz um tratamento, é um neurônio que morre. O ideal é poder iniciar qualquer tratamento até receber o zolgensma. E poder usar essa medicação em assintomáticos.	Trato diariamente crianças com ame tipo 1 e sei o quão é importante essas medicações. É importante diminuir as brurucracias para se receber qualquer uma dessas três medicações. O item em que se fala em ter uma avaliação da deglutição para receber zolgensma é extremamente complicado em serviço público .
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	,	1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos., 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., 3) O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento.,
29/10/2023	Paciente	Muito ruim	Excluir o item que determina o ganho de pontuação na escala motora como determinante para a continuidade do tratamento pois as escalas são limitadas, não captam todos as nuances dos ganhos de movimentos nem a estabilização da doença, as melhoras na qualidade de vida, inclusive nos sintomas de problemas respiratórios. É muito problemático que a opinião dos médicos especialistas em AME não estão sendo consideradas, afinal, o médico especialista que acompanha tem autoridade pra indicar o melhor.	Excluir pacientes com AME 3 é a pior decisão tomada pela CONITEC, ANVISA aprovou medicamentos pra todos os tipos de AME e idade, além de evidências clínicas. Estamos sendo penalizados sem tratamento, perdendo nossos movimentos dia a dia. A medicação aliada ao tratamento multidisciplinar pode nos manter ativos, respirando, nos alimentando com independência. É triste assistir os pacientes 3 e 4 qq idade de outros países desenvolvendo uma vida produtiva enquanto nós somos penalizados pela CONITEC.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Que o tratamento já seja incluso ao paciente diagnosticado no pré natal ou no teste do pezinho.	A escala de progressão tem que ser avaliada Aparti da medicação e também levando em conta o período de descanso do paciente.
29/10/2023	Profissional de saúde	Regular	Sim, , Critérios de inclusão	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não concordo com os requisitos para que os portadores tenham acesso a medicação. , Esses critérios não condiz com a realidade .quem deve decidir o melhor tratamento para os pacientes e o médico	As crianças pré sintomática devem iniciar o trabalho o quanto antes. , A medição precisa ser ampliada para todos os tipos de ame. , Sem esses critérios abusivos. , Digam sim a vida. , Sem vida não a perspectiva de futuro
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	É necessário a inclusão na consulta de todos os pacientes de AME, notadamente 3 e 4 e não apenas 1 e 2!! Os pacientes AME 3 e 4 estão perdendo mobilidade todos os dias, sofrem com dores e com um futuro muito próximo em que a doença vencerá é perderão a vida, deixando cônjuges, filhos, pais, irmãos!! São pessoas capacitadas e produtivas no campo trabalhista, mas que estão se vendo impossibilitadas de exercer sua cidadania por não poderem adquirir medicamentos e tratamentos de alto custo!!	A CF garante a todos os cidadãos brasileiros o direito à vida, a saúde, mas órgãos da União não cumprem esse direito constitucional!! Minha filha é portadora de AME tipo 3, tem uma filhinha de 11 anos, minha filha é inteligente, batalhadora, contribuidora da sociedade com seu trabalho e vivência, mas está perdendo essa batalha por não termos poder aquisitivo para ajudá-la a adquirir o tratamento!! Ela tem 42 anos e nenhuma expectativa de conseguir vencer essa luta!!
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Paciente	Muito ruim	Entendo ser um enorme erro determinar as escalas motoras como único fator de avaliação para um paciente receber o tratamento contra a AME. As escalas são simplórias e não levam em conta uma série de outros pontos de qualidade de vida do paciente com AME, seja a respiração, movimentos do corpo, musculatura no rosto e controle da língua, por exemplo. Além disso, a opinião e o diagnóstico dos médicos especialistas e fisioterapeutas deveriam ser considerados, pois conhecem o paciente.	Pacientes com AME 3 e 4 precisam ser incluídos com urgência nos protocolos. Os efeitos da AME, mesmo na forma considerada menos agressiva, tem efeito devastador sobre o corpo dos pacientes, afetando muito sua qualidade de vida. É como se estivéssemos avaliando se a pessoa tem muito ou pouco AIDS. Ou você tem, ou não tem. Quem tem AME, precisa da medicação urgente para manter um mínimo de qualidade de vida. A classificação em números AME 1, 2, 3 e 4 é irrelevante e deveria ser desconsiderada.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Péssima.proposta	Péssima proposta
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	, Necessária alteração do PCDT conforme abaixo, pois impacta a vida dos pacientes,permitir o uso do Zolgensma aos pacientes pré sintomáticos, pois esse é o melhor momento para tratar com melhores resultados,permitir a migração dos tratamentos. Uma vez diagnosticada a AME o médico deve usar o medicamento disponível, para a doença não avançar, mas se depois o SUS tiver o Zolgensma e for verificada que seria uma opção melhor de tratamento então que seja permitida a migração.	Que o critério para interrupção do tratamento continue como está ,comparando-se a medição feita antes do inicio tratamento com a medição atual, pois a forma proposta não leva em consideração outras questões que podem influenciar na medição, como uma viagem longa até o centro de referência que pode afetar a respiração do paciente.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	É inacreditável e inaceitável como tudo que a comunidade ame tem passado para provar que cada dia é minucioso e imprescindível os medicamentos que tem a disposição da Atrofia muscular espinhal... É totalmente eficaz, cada um deles ..e quanto antes no diagnóstico mais efetivo será ! As pessoas que tomam apresentam muitos ganhos e isso é como uma injeção de vida.. é dar chance de prolongar a vida para quem antes não tinha expectativas longas!	Compaixão por todos que precisam, mais empatia e respeito a decisões de pais , familiares e médicos ... Nós todos provamos dia a dia que tudo que temos a disposição funciona!! É vida... É tudo uma corrida contra o tempo! Zolgensma é o direito de uma vida melhor ..

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As diferentes escalas na AME não deveria ser fator para excluir pessoas do tratamento, deveriam levar em consideração os laudos dos médicos que acompanham o paciente, pois todos tem que ter uma qualidade de vida melhor.	É necessário a inclusão no PCDT os pacientes com tipo de AME 3 e 4, pois esses pacientes precisam ter também qualidade de vida. Portanto devem ser excluídos os itens que excluem os tipos de AME 3 e 4 no PCDT. Já que os medicamentos em suas bulas são indicados para todos os tipos de AME. e para os Tipos de AME 3 e 4 estabilizam a doença.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	nao	nao
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Necessita alterar que as avaliações das escalas motoras NÃO pode ser o único critério de avaliação na evolução de um pacientes com AME. Precisa ser uma avaliação global realizada pela equipe multidisciplinar, médico e paciente. Incluir os pacientes com AME tipo 3 e 4 no PCDT, pois os mesmos foram excluídos pela CONITEC nas ultimas submissões para receber os medicamentos pelo SUS. Os medicamentos Risdiplam e Spinraza, estão autorizados pela ANVISA, tem indicação para todos os tipos de AME.	Que os pacientes com AME 3 e 4, sejam atendidos pelo SUS, fornecendo as medicações Spinraza e Risdiplam como acontece para os pacientes com AME 1 e 2. O principio da ISONOMIA precisa ser levada em consideração pela CONITEC respeitando a CF/88 que dá direito ao acesso a saúde a todos . Não há na bula dos medicamentos qualquer diferenciação (AME 1, 2 3 ou 4) para o tratamento da AME. Há estudos científicos e relatos de vida real que os medicamentos propiciam qualidade de vida.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	.	Absurdo tirarem o tratamento para as crianças com AME!!!
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Acho pessimo	Deve ser cancelada
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Que as crianças pudessem ter acesso as medicações, de forma irrestrita.	Todas as crianças com AME deveriam ter acesso a todas as medicações disponíveis, bem como aos tratamentos multidisciplinares.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	A proposta é excludora e não é viável.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	A conitec precisa considerar o zolgesnma como opção de tratamento em pacientes pre-sintomáticos, pois há melhores resultados., Tem que ser possível a troca de medicamentos de forma mais rápida e urgente pós diagnóstico., Não alterar interrupção de tratamento por causa de escala. Isso é absurdo.	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Toda criança com AME merece viver bem(com saúde) essas crianças precisam dos medicamentos necessários para seguir com a vida normalmente, independente da idade, independente se já foi medicado(a) ou não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Não é bom... Muito ruim a proposta
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não	nao
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo utilizar as escalas motoras para avaliar quem utilizara o medicamento ou não, sendo que o ganho do medicamento é muito maior e as escalas motoras não medem a parte respiratória e os movimentos do dia a dia das pessoas com AME.	Falta a inclusão dos paciente com AME tipo 3, que tem direito constitucional a saúde. Os pacientes de AME 3 que utilizam, estão tendo grandes ganhos e estão deixando de perder movimentos que normalmente os pacientes que não utilizam o medicamento estão perdendo. Sendo assim, todos os pacientes de AME tem que ter o medicamento disponível.
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não é justo essas escalas pós paciente porq o remédio estabiliza a doença , na parte respiratória eles ficam sem Intercorencia	Os pacientes que tomaram zolresma e não obteve resultado tem que ter o direito de outra opção de medicamento
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todas as crianças com AME devem ter acesso IMEDIATO às medicações e tratamentos assim que descoberta a condição. Sem burocracia! Sem condição de idade.	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Revejam todo o texto. Tira a oportunidade de crianças terem uma vida melhor.	Grande retrocesso.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Como limita idade até 6 meses sendo que o diagnóstico muitas vezes sai depois disso? E os estudos do Zolgensma descreve resultados em faixa etária de até 2 anos e/ou 21kg.	Garantam que 100% dos nascidos vivos sejam diagnosticados na primeira semana de vida e tratados com o Zolgensma no primeiro mês de vida. Só assim o sugerido nessa consulta pública funcionará.
29/10/2023	Paciente	Muito boa	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	N	N
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	Não	Limitar o uso de zolgesma a crianças menores de 6 meses sem incluir um diagnóstico precoce é inviável, limitar o uso a criança sem uso de terapias anteriores e não garantir o acesso rápido a terapia genética faz com que a evolução da doença seja favorecida,
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não se pode tirar desta forma o direito da futura geração	Toda criança com ame tem direito ao dia Z
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Nao
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Nao
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Exclusão do texto.	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Por favor se coloquem no lugar de quem precisa, antes de sair decretando certas coisas
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
29/10/2023	Interessado no tema	Regular	Não	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todas as pessoas com ame tem direito ao tratamento com as medicações, e poder troca de medicamento quando seu médico indicar a troca	Continuar com pcdt atual
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
29/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Não.	Não.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não é justo excluir um paciente de um tratamento por causa da escala motora pois existem outros parâmetros que precisam ser verificados, como respiração, qualidade de vida, estabilidade sem internações, equipe multidisciplinar do paciente e médico além da família que devem optar pelo fim do tratamento ou não e não uma escala motora.	O paciente deve ter uma segunda opção de tratamento sim e não como foi proposto caso tenha tentado ZOLGENSMA e não for benéfico nunca mais ter direito a outro e mais uma vez a autonomia do médico do paciente é que deve ser levado em conta
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Muito ruim	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Todos os portadores de AME devem ter direito de acesso ao tratamento e medicamentos adequados independente da condição em que estejam
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Sim. Toda criança com Ame deve receber a medicação	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção para pacientes pré-sintomáticos., Isso é injustificável, uma vez que os melhores resultados são para o uso precoce da medicação. , 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos. Temos experiência própria que a terapia combinada com as medicações foram muito determinantes para a evolução da nossa filha., 3) A escala de mobilidade CHOP-INTEND não deve nunca ser usada como critério de interrupção de tratamento,e sim médicos.	Já são amplamente conhecidos os benefícios do Zolgensma para todos os níveis de AME, e restringir a apenas aos casos de AME tipo 1 é restringir indivíduos com Ame Tipo 2 e 3 de conseguirem uma qualidade de vida infinitamente melhor. ,

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	-	-,
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Desumano impor regras e dificuldades para ajudar com vidas que serão nosso futuro, os pais já sofre tanto pela condições do bebê e ainda querem tirar a única esperança que eles tem dificultando ainda mais o acesso ao remédio.	remédio salva vida não dificultam o acesso a ele.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não pode ir adiante	Não pode ir adiante
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Muito importante todas receber Zolgensma, ainda mais assintomática. Quem teve com Spinraza ou ridisplan poder usar o zolgesma	Ame não pode ficar 1 dia sem um tratamento. Muito prejudicial. Cada segunda é uma perda. Zolgesma é caro, mas é mais barato, muiitooo melhor pra criança e família, do que ficar 5, 10, 20 anos no bibap ou respirador e tomando ridisplan ou Spinraza pro resto da vida.
29/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	1	1
29/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Nao	Não
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nada a declarar	Nada a declarar
29/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	O direito ao tratamento da AME com zolgensma tem que ser até os 2 anos de idade, conforme bula do remédio, e tem que ser para AME tipo 1 e 2.. Além disso, não se pode tirar o direito aos outros tratamentos, pois são fundamentais para diminuir as perdas motoras em todo o processo de tratamento, pois é uma doença sem cura, mesmo com a aplicação do zolgensma.	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Proposta extremamente excludente. Não irá beneficiar as crianças com AME de forma ampla.	Não
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Ruim	não	não
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente. Além do mais, a utilização de escalas desconsidera a desigualdade social que existe no país. Mem todos conseguem acessar serviços de qualidade e medicamentos necessários.	Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente. Além do mais, a utilização de escalas desconsidera a desigualdade social que existe no país. Nem todos conseguem acessar serviços de qualidade e medicamentos necessários.	Devem ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Para todas as crianças de todas as idades. Sem restrições	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Avaliar casos de AME é inadmissível	Péssimo
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	.	.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Essa proposta é um absurdo sem tamanho. Um desleixo com as famílias sofredoras com a doenças. Tantas causa para serem debatidas e me fazem essa? Precisamos seriamente rever quem trazendo essa pauta e tirar do cargo imediatamente. Dinheiro público deve ser gasto com o povo e para o povo, e não regulado de para separar quem estar sofrendo menos e quem está sofrendo mais. Tais crianças que sofrem com essa doença horrível não deveria nem ser questionado se merece ou não receber o tratamento.
30/10/2023	Interessado no tema	Ruim	Toda criança deve tomar o Zolgesma para tratamento !	Toda criança deve tomar o Zolgesma para tratamento!
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	-
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Boa	O atual relatório apresenta um aprimoramento de textos anteriores. Ao longo do tempo possivelmente novos ajustes deverão ser avaliados, particularmente no que tange a possibilidade de critérios para incluir indivíduos com AME tipo 3 em terapia modificadora. Para o atual texto minhas sugestões tanto para definição de inefetividade quanto para uso sequencial encontram-se no resumo anexo.	Parabenizo os esforços e entendo a necessidade de priorização, dado os custos envolvidos nestas terapias.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pacientes necessitam de tratamento	Medicamento para todos
30/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não é justo uma pessoa ser excluída de um tratamento por causa de uma escala motora, sendo que se tem que levar em consideração outros fatores como: respiração, qualidade de vida com o tratamento, estabilidade sem internações, opinião do médico responsável pelo paciente além de que, a pessoa ser tratada é um direito que está na Constituição Federal	caso o ZOLGENSMA não tenha obtido o resultado esperado o paciente tem que ter um segundo opção como Spinraza ou Risdiplam e não simplesmente ser proibido de ter outra opção que vai ajudar a frear a AME
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, foi realizado no anexo.	Sim, foi realizado no anexo.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Para excluir o tratamento as escalas motoras não podem ser o único fator, sendo que as escalas não levam em consideração todos os aspectos respiratórios, os movimentos do corpo, a qualidade de vida que o remédio proporciona e concluindo não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.	Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessível, pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos., Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. , ,
30/10/2023	Paciente	Ruim	Permita a medicação a todos que tem AME,tem paciente que AME tipo III,mas está numa. condição como tivesse AME tipo II.	Mais empatia ,por favor!
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente. A doença é a mesma, o grau só muda a função motora, e está comprovado que o medicamento é indicado para todos os tipos, o Spinraza deve ser incorporado para todos os tipos.	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não deve ser alterado a pcdd pois não se deve avaliar o paciente através de escalas. E a escolha ou alteração do medicamento deve ser realizada de forma individual	Sim., Sou mãe de paciente com AME, ela antes de iniciar o medicamento spinraza, não sentava sem apoio, vivia mais no hospital do que em casa com pneumonia por broncoaspiração, não sustentava os braços e após o medicamento tudo melhorou e mudou. Ela senta sem apoio está há 8 meses sem internações e evoluindo cada dia melhor. A escala tem sido feita com profissional que conhece ela pois isso pesa muito em relação a mostrar os verdadeiros ganhos motores dela. Então o atual pcdd é o melhor para todos
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Todas as crianças em todas as idades devem ter o direito ao medicamento	Se o governo quer diminuir a idade das crianças para receber o remédio, deve colocar profissionais capacitados para um diagnóstico precoce para todos!
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim. A proposta de PCTD não considera o Zolgensma (Onasemnogeno Aboeparvoveque) como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. Isso é totalmente injustificável, uma vez que as melhores evidências de resultados são para o uso precoce da medicação. , A proposta do PCTD impede a migração entre tratamentos, Deve ser possível a migração a partir de critérios de conveniência ou falha terapêutica, O PCTD sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento. ,	o PCTD vigente considerada como regressão nos indicadores de mobilidade quando o valor obtido pela avaliação nas escalas motoras é inferior ao, medido na linha de base, ou seja, inferior à pontuação medida imediatamente antes do início do uso do medicamento. Já nesta nova proposta, uma perda maior que 2 pontos seria considerada regressão na escala de mobilidade. Não há qualquer sentido em alterar esta parte do PCTD. ,
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Muito ruim a proposta da Conitec	A vida das pessoas com AME já é muito difícil. Estão piorando as coisas
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todas as crianças que são diagnosticadas com AME tem o direito de receber a medicação	Todas as crianças que são diagnosticadas com AME tem o direito de receber a medicação

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	Para o medicamento Zolgensma, o desenho do fluxo de acesso não pode ser pensado apenas na dispensação. Há d esse incluir na discussão os centros de referência de cada estado para a doença já que se trata de um medicamento por infusão e, a maioria das SES não possuem centros de infusão próprios. Além disso, o paciente deve ficar internado 7 dias antes, fazendo uso de corticoide e demonstrando exames laboratoriais para comprovar a aptidão ao uso do medicamento.	O teste AV9 não deveria entrar como critério de exclusão, uma vez que, o resultado pode variar ao longo do curso da doença.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Crianças com Mais de 6 meses precisam do Zolgensma	Zolgensma para todas crianças com AME até 2 anos
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Excluir a avaliação única e exclusiva por escalas, pois há a necessidade de levar em consideração outros fatores e principalmente a indicação do médico especialista.	Falta o acesso aos medicamentos para pacientes com AME do tipo 3, considerando o princípio da isonomia, uma vez que as evidências científicas e de vida real demonstram ganhos de movimentos e estabilização da progressão da doença.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acho que o sistema de escala não atende o seguimento da AME, orque com o passar do tempo pode aparecer algum outro sintoma e o paciente perderia o envio do medicamento!, Por outro lado, também se faz necessário a inserção da AME tipos 3 e 4., pois esses pacientes também necessitam de medicamento que pare a progressão da doença, e que ajude o paciente a ter melhor qualidade de vida! Essa doença é cruel e vai debilitando a pessoa dia a dia!! É preciso pousada dar assistência medicamentosa à todos!!	Preciso afirmar que TODOS têm direito à saúde, então é preciso que os senhores revejam essa a posição que adotaram e façam ser acessível à tos os pacientes de AME de todos os níveis a medicação necessária!! Obrigada
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Proposta muito ruim, a saúde deve ser para todos até o último segundo de vida	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	3142107924	Ame é uma doença degenerativa... perder 2 pontos na escala digno da perder o medicamento. Não faz sentido. Pois basta uma gripe no dia da pontuacao da escala pra mudar a pontuação.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Que as oportunidades sejam para todas as crianças diagnosticadas com AME, independente da idade e do tipo, ou de comorbidade. Que disponibilizem o tratamento durante toda a vida do paciente. Que priorizem o direito a vida.	Gostaria que pensassem nos familiares dessas crianças, que anseiam por esse medicamento. Não concordo em limitar idade para aplicação do zolgesma. Cada dia é uma luta, só quem vivencia sabe a dor e angústia de ter que esperar uma medicação que salva vidas. Que se faça valer o direito para todos independente da idade. São vidas que precisam desse tratamento, Não tornem mais complexo esse processo. Quem tem AME, tem pressa e merece viver com dignidade e desenvolvimento de qualidade.
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Incluir o zolgensma para paciente présintomático. Tirar o pré requisito do teste formal de deglutição uma vez que não temos acesso fácil pelo SUS e isso dificultaria o acesso rápido ao tratamento diante de uma doença degenerativa. Permitir migração entre tratamentos pois precisa iniciar o tratamento o mais rápido possível, começando com o primeiro que estiver disponível.	Manter os critérios de interrupcao que já tem no pcdt vigente. Usar somente escalas motoras para verificar o benefício das medicações é uma medição falha já que não analisa os ganhos respiratórios e qualidade de vida. Deveria usar outras escalas complementares e também considerar os relatórios da equipe muktidisciplinar.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	1. A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. Isso é injustificável, As melhores evidências de resultados são para o uso precoce da medicação. 2. A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, meu filho tem AME e foi justamente a possibilidade de troca de tratamento, junto com as terapias, que fizeram ele se desenvolver. 3. Os critérios para interrupção de tratamento deveriam permanecer como o PCDT em vigor atualmente.	Quanto mais oportunidades conseguirmos dar a nossas crianças, maiores são as chances delas se desenvolverem e conseguirem respirar, comer, brincar, como qualquer outra criança. Onerando, inclusive, menos todo o sistema de saúde.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O Zolgensma não pode ser limitado a bebês com até 6 meses e tb não deve ser limitado ao ame tipo I. Além disso, as crianças que não têm uma boa avaliação logo após receber a dose não podem ser suprimidas só tratamento - cada um se desenvolve no seu tempo. E por fim, os tratamentos devem complementares e nunca excludentes. Quem recebe o ridisplan pode e deve receber o Zolgensma.	.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Sou fisioterapeuta e não concordo com os critérios de interrupção que estão sendo propostos. Existem ganhos que meus pacientes tem e que não são possíveis de serem medidos através das escalas motoras. O ganho na parte respiratória e de função em atividades diárias são medidos, porém são muito importantes para a qualidade de vida de vida do paciente. O ideal seria considerar outras escalas também, e levar em consideração as avaliações feitas pela equipe multidisciplinar.	Incluir zolgensma para paciente precisa sintomático., Não ter o teste de deglutição formal como critério de exclusão para zolgensma, uma vez que não temos esse teste fácil no sus. Além do que o zolgensma traz melhoras na parte bulbar melhorando inclusive a deglutição do paciente., Permitir a migração entre tratamentos pra que o paciente inicie o tratamento que mais rápido tiver disponível e depois caso seja necessário troque de terapia.
30/10/2023	Interessado no tema	Ruim	Pontos fundamentais e que precisam ser revistos e modificados:, 1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos., 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., 3) O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento.	Pontos fundamentais e que precisam ser revistos e modificados:, 1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos., 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., 3) O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento.
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Muito ruim essa ideia de vocês, vão prejudicar as outras crianças com AME	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	ZOLGENSMA EM TODOS OS CASOS.	ACESSO A CRIANÇA A TODOS OS TRATAMENTOS NECESSÁRIO
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A indicação do tratamento não deve se basear em escala, e sim na conduta do médico que assiste a criança. Tirar tratamento devido não ter aumento na escala de pontos, é o mesmo que assassinar essa criança. Pode não ter ganhos, mas com certeza não teve perdas.. E o uso de dois tratamentos vem sendo estudado, e muitas crianças se beneficiando disso. Antes de fazer essa troca, façam o diagnóstico cedo, incluam no pezinho o quanto antes.	Muito muito ruim

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modifica o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma (Onasemnogeno Abeparvoveque) como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos., 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., 3) O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento. Acreditamos que esses critérios devem permanecer exatamente iguais ao PCDT em vigor	Não ,
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A constituição garante o direito a vida então todos que têm nascem com uma doença tento tratamento te. Direito ao mesmo independentemente da idade se fosse filhos de filhos de grandes autoridades concerteza não faltaria tratamento	A vida não tem preço e pagamos impostos muito altos isso
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Regular	Acho que o Zolgensma deve ser considerado terapêutico em pacientes pré-sintomáticos, acho também que os critérios para interrupção de tratamento devem ser mantidos!	Acho que o Zolgensma deve ser considerado terapêutico em pacientes pré-sintomáticos, acho também que os critérios para interrupção de tratamento devem ser mantidos!
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	O universo coletivo AME considera fundamentais e que precisam ser revistos e modificados os seguintes pontos: do número 1 ao 3(principalmente o ponto número dois)	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A exclusão dos pacientes pré sintomáticos para recebimento do Zolgensma, vai contra as diretrizes Internacionais, onde diz que a aplicação precoce possui melhores resultados., A troca do tratamento deve ser embasada na necessidade do paciente juntamente com a equipe médica.	Por ser tratar de uma doença genética degenerativa a evolução do paciente não depende apenas do medicamento, mas também de acesso as fisioterapias constantes. Portanto querer limitar a aplicação medicamentosa baseada em uma escala sem levar em consideração todo o contexto envolvido do ambiente mostra a falta de capacidade de avaliação por parte deste relatório.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não,
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Ruim	SIM, GOSTARIA DE INCLUIR OS PONTOS CONFORME POSICIONAMENTO DO INSTITUTO VIVA IRIS EM ANEXO, ALÉM DE REFORÇAR O POSICIONAMENTO DO UNIVERSO COLETIVO AME, ARQUIVO TAMBÉM ANEXADO.	TODOS OS PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE AME DEVEM SER INCLUÍDOS NAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE TRATAMENTO. A AME É UMA DOENÇA SÉRIA E NENHUM PACIENTE DEVE SER EXCLUÍDO DA POSSIBILIDADE DE TRATAMENTO. EM ANEXO INCLUI O POSICIONAMENTO DO INSTITUTO VIVA IRIS E TAMBÉM REFORÇO O POSICIONAMENTO DO UNIVERSO COLETIVO AME.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Achei muito ruim pelo fato de cobrir apenas tipo 1 e 2 e pela curta idade pois algumas mães descobrem a doença mais tarde	Achei muito ruim pelo fato de cobrir apenas tipo 1 e 2 e pela curta idade pois algumas mães descobrem a doença mais tarde
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	1- Zolgensma precisa ser inserir os pré sintomáticos, ou seja, antes do aparecimento dos sintomas, a probabilidade de sucesso da medicação e maior., 2- Permitir a migração dos tratamentos, isso deve ser um critério médico de acordo com a necessidade individual de cada um, pois o tratamento precisa ser iniciado com o primeiro tratamento disponível., 3- Escala motora não pode ser o único parâmetro de avaliação para suspensão do medicamento. Existem marcos de desenvolvimento que não estão pontuados.	Esses 3 pontos citados acima precisam ser reelaborados com a participação de pacientes, familiares, organizações afins e profissionais da saúde atuantes na área AME.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Paciente	Ruim	Deveria ter a opção de migrar para outro tratamento se o médico achar necessário, a inclusão para os pré assintomático, mudar o critério da mudança através das escalas	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Incluir zolgensma para paciente pre sintomatico, permitir migracao entre tratamentos e manter os criterios de interrupcao do tratamento que ja estao no pcdt, uma vez que ja foram amplamente discutidos.	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	NÃO limitar tratamento para crianças até 6 meses de vida. Diagnóstico do AME é complexo e existem diversos exemplos no Brasil que mostram eficácia do tratamento em crianças até os 2 anos de vida!	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	gostaria salientar que temos uma amiga que faz uso de varias medicações para ame e que graças a isso a evolução esta indo bem, nao podemos restringir o tratamento para quem precisa	nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	A proposta de PCTD não considera o Zolgensma, como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. Isso é injustificável, uma vez que as melhores evidências de resultados são para o uso , precoce da medicação. A inclusão do tratamento com Spinraza (Nusinersena) e Evrysdi , (Risdiplam) para pacientes pré-sintomáticos baseia-se em evidências já constatadas em , estudos científicos, assim como o Zolgensma também apresenta evidências igualmente ou mais satisfatória.	A paciente deve ter direito ao uso de outra medicação, se assim a equipe médica decidir. Minha filha usou o zolgensma, apresenta avanços motores, mas se futuramente, for necessário, precisamos ter acesso a outra medicação. É questão de vida.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Deveria colocar a todos os pacientes com AME	O quanto esses pais sofrem ao ver o filho com AME, é muitos nem podem pagar nem o transporte.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As crianças pré sintomáticos ter acesso ao zolgesma, ter a migração dos tratamentos e não alterar o PCDT atual de interrupção de tratamento.	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Interessado no tema	Ruim	É fundamental que sejam revistos e modificados os seguintes pontos:, 1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. , 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., 3) O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento.	É fundamental que sejam revistos e modificados os seguintes pontos:, 1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. , 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., 3) O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	nao.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	!	!
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	NAO	NAO
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Nao	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	TODOS OS PACIENTES QUE TEM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL TEM O DIREITO DE ACORDO COM O RELATORIO MEDICO ESPECIALIZADO A MUDAR A MEDICAÇÃO DE ACORDO COM AS APROVAÇÕES DE NOVOS MEDICAMENTOS PELO CONITEC E ANVISA, POIS CADA PACIENTE TEM UMA EVOLUCAÇÃO DIFERENTE DE ACORDO COM A MEDICAÇÃO QUE ESTA FAZENDO USO. TEM A QUESTAO TAMBEM DE SE HABITUAR COM OS MEDICAMENTOS LEVANDO EM CONSIDERAÇÃO O TIPO DE APLICAÇÃO E O GRAU DE ESCOLIOSE E A EVOLUCAO NO TRATAMENTO DE ACORDO COM OS MEDICAMENTOS APROVADOS	NAO
30/10/2023	Interessado no tema	Ruim	É fundamental que sejam revistos e modificados os seguintes pontos:, , 1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. , 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., 3) O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento.	É fundamental que sejam revistos e modificados os seguintes pontos:, , 1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. , 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., 3) O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	.	.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	não	não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Melhorar tudo	Não traz nenhum benefício para as crianças e famílias. É um absurdo, em vez de melhorar, só está piorando
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	O tratamento deve ser acessível a todos, sem qualquer condição extra.	saúde é um direito a todos
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	A proposta de PCTD não considera o Zolgensma (Onasemnogeno Abeparvoveque) , como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. Acredito que todo paciente diagnosticado deve ter acesso aos tratamentos antes que iniciem os sintomas, evitando assim uma degeneração neurológica e muscular. , , , A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os , pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de , forma urgente, após o diagnóstico.	A proposta de PCTD não considera o Zolgensma (Onasemnogeno Abeparvoveque) , como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. Acredito que todo paciente diagnosticado deve ter acesso aos tratamentos antes que iniciem os sintomas, evitando assim uma degeneração neurológica e muscular. , , , A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os , pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de , forma urgente, após o diagnóstico.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente. Além do mais, a utilização de escalas desconsidera a desigualdade social que existe no país. Nem todos conseguem acessar serviços de qualidade e medicamentos necessários.	Devem ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Todas as crianças tem direito ao tratamento independentemente do grau ou se tiver alguma outra doença, todas devem ser tratadas	.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	Nao	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Interessado no tema	Ruim	É fundamental que sejam revistos e modificados os seguintes pontos:, 1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. , 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., 3) O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento.	É fundamental que sejam revistos e modificados os seguintes pontos:, 1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. , 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., 3) O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	A proposta não é benéfica	Acho a proposta muito ruim para as crianças e famílias de crianças com ame
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Zolgensma para todas as crianças tipo 1 e tipo 2	Injustiça com as outras crianças
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Esse medicamento deveria estar ao alcance de todos é um absurdo limitar aos 6 meses, visto que tem crianças que só manifestam os sintomas após esse tempo é sentenciar essas crianças a morte	Deveriam mudar a lei de deixar esse documento acessível a todos
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não concordo.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não	Seria um retrocesso
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta de PCTD não considera o Zolgensma (Onasemnogeno Abeparvoveque), como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos.	A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos e o PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Acho a proposta um retrocesso para a saúde pública.	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	.	.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Que todos os pedidos sejam atendidos
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Essa è a pior coisa que vocês irao fazer	Muito ruim a ideia

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Não gostei	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Muito ruim pois prejudica muitas crianças que precisa desse tratamento	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	O Zolgensma (Onasemnogeno Abeparvoveque) deve ser uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos, pois as melhores evidências de resultados são para o uso precoce da medicação. Deve ser possível a migração a partir de critérios de conveniência ou falha terapêutica, nos seguintes casos: seja de Nusinersena para Risdiplam, Risdiplam para Nusinersena e, Nusinersena ou Risdiplam para Zolgesma. Os critérios para interrupção de tratamento devem permanecer iguais ao PCDT anterior.	Todos os pontos devem ser revistos.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	.	.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Tornar o tratamento acessível a todas as pessoas que desejarem	Deveríamos facilitar o acesso ao tratamento e não dificultar
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Escalas motoras são instrumentos que, apesar da intenção de objetividade, não refletem todas as dimensões de efeito da medicação, Podem também ser considerados fatores como padrão respiratório, melhora da qualidade de vida, diminuição de internações,	A ampliação das opções de abordagem farmacológica à AME podem ser ampliadas após uso da primeira escolha (Zolgensma), que é restrita certos grupos de pacientes.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	0	0

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	.	.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Não
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Vcs estão querendo determinar o tempo de vida das crianças, vcs não tem esse direito.	A vida é um ato de amor com o próximo, dê a eles o que é de direito.
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	A regulação domedicamento deve ser a nivel federal para prover celeridade no fornecimento aos centros qualificados. O relatório CONITECT e a bula não trazem o AAV9 como critério de exclusão, mas sim exame pre-infusional. Não permitir tratamento prévio coloca na responsabilidade do governo a privação de um tratamento, durante o periodo de regulação, de uma doença neuro-degenerativa. ,	O processo de regulação deve ser simples e rápido em caso de doenças neurodegenerativas e raras como AME.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Interessado no tema	Boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	-	-
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	É direito de toda criança diagnosticada com AME TIPO I OU II ter acesso ao tratamento com zolgensma associado ou não a outros tratamentos também custeados pelo SUS e em qualquer idade.	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O medicamento deve ser liberado para todos os pacientes com AME, independente da idade!	Não, já explanei na pergunta anterior

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Como profissional da saúde, entendo que os posicionamentos não estão de acordo com o que o modelo biopsicossocial preconiza e no que os pacientes com AME 5q necessitam como tratamento interdisciplinar.	Como profissional da saúde, entendo que os posicionamentos não estão de acordo com o que o modelo biopsicossocial preconiza e no que os pacientes com AME 5q necessitam como tratamento interdisciplinar. Diante disso, corroboro com pontos elencados pelo Instituto Viva Iris e Universo Coletivo AME.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	Existem pontos de discordância e que são relevantes para serem discutidos e alterados no PCDT. Tendo em vista que pacientes com com AME tipo Ia, III e IV não estão inseridos no tratamento medicamentoso. Pacientes com AME tipo II não estão inseridos no tratamento com onasemnogeno, abeparvoveque. Indica-se tratamento medicamentoso dependendo da qtde de cópias de SMN, sendo isso incorreto, visto que independente da qtde de cópias, o diagnóstico está presente.	Pacientes com tratamento anterior com nusinersena ou risdiplam, são excluídos do tratamento com onasemnogeno, abeparvoveque, porém sabemos que pode haver necessidade de mudança no tratamento por diversos motivos. A regressão nas escalas de mobilidade não podem ser preditivos para suspensão do tratamento, visto que por razões distintas podem haver oscilações nas pontuações. Todos os pacientes com diagnóstico de AME tem pressa no tratamento, e devem ter direito ao acesso a medicação.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	.	.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Inaceitável essa novas regras	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não concordo com os aspectos elencados no texto, Diante disso, em anexo, segue o arquivo no qual corroboro e apoio.	Enquanto profissional de saúde, atendo pacientes com AME, portanto presencio o quanto as medicações são benéficas e imprescindíveis para um bom desenvolvimento destes pacientes, sendo assim é de suma importância que todos tenham acesso às medicações adequadas.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Infelizmente os mais necessitados pagam o preço pelos poderosos. Levem em conta que estamos tratando de vidas.	Infelizmente os mais necessitados pagam o preço pelos poderosos. Levem em conta que estamos tratando de vidas.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Essa proposta feita pela Conitec é péssima,todos sabemos que qualquer criança que tenha nascido com Ame,tem que tomar a Zolgesma,é um direito que toda criança com essa condição tem,independentemente se no momento está com uma boa evolução motora ou não,pois não sabemos o futuro,já que foi diagnosticada com esse transtorno.	Não
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	Ao invés de reduzir, precisamos incluir ! Não à redução da oferta de tratamentos para AME, e SIM PARA A LIBERAÇÃO DOS TRATAMENTOS PARA AME !!!	Ao invés de reduzir, precisamos incluir ! Não à redução da oferta de tratamentos para AME, e SIM PARA A LIBERAÇÃO DOS TRATAMENTOS PARA AME !!!
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Muito ruim	Não
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	Sim, as próximas gerações de criança com AME devem ter o direito de conseguir fazer os tratamentos dignamente sem ter que enfrentar tudo o que as outras famílias precisaram enfrentar até hoje	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Eu como profissional da saúde, não estou de acordo com a proposta, onde há várias informações conflito teste. Como Fisioterapeuta, ouço e convivo com diversas histórias e pacientes que se beneficiaram ou poderiam se beneficiar do medicamento, mas que com essa proposta seriam prejudicados.	Corroboro com o posicionamento do instituto viva iris, ao qual faço parte.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Como profissional da Saúde, não concordo com a mudança na oferta dos medicamentos destinados a pacientes com AME, já que todos devem ter o direito de receber os mesmos, independente da gravidade da condição do paciente. Concordo com o posicionamento do Instituto Viva Iris, que aborda que mesmos pacientes assintomáticos devem receber o mesmo.	De acordo com a minha prática clínica, a não distribuição dos medicamentos gera um estado de ansiedade e insegurança em nossos pacientes, que não tem a certeza e segurança de que receberão a oferta dos medicamentos, assim contribuindo para a redução dos sintomas da sua condição e consequentemente melhora na qualidade de vida. Assim, defendo que esses medicamentos sejam distribuídos para pacientes com todos os tipos de AME, sem distinção.
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Gostaria, e em anexo seguem as informações adicionais às quais concordo e corroboro.	Enquanto profissional de saúde que atende e convive com pacientes com AME gostaria de ressaltar o quão importante é o acesso destes às medicações adequadas. Sendo assim, é imprescindível que eles recebam o tratamento necessário.
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	Deve ser para todos	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	O Zolgensma (Onasemnogeno Abeparvoveque) deve ser uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos, pois as melhores evidências de resultados são para o uso precoce da medicação. Deve ser possível a migração a partir de critérios de conveniência ou falha terapêutica, nos seguintes casos: seja de Nusinersena para Risdiplam, Risdiplam para Nusinersena e, Nusinersena ou Risdiplam para Zolgensma. Os critérios para interrupção de tratamento devem permanecer iguais ao PCDT anterior.	Gostaria que fossem revistos pq existem embasamento jurídico
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Todas as pessoas tem direito a receber tratamento adequado, e tem direito ao tratamento.	Concordo com os posicionamentos adequados que foi anexado do Instituto Viva Iris, e do Coalizão do Universo Coletivo AME em rever alguns pontos descritos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Informações sobre a AME (Atrofia Muscular Espinhal) devem ser mais divulgadas, acesso a informações votação mais ampla em redes sociais para que participação seja ampliada.	Inclusão de exames em todo o país a partir do nascimento, maior divulgação.
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	.	.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	A	A
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim		
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente. Além do mais, a utilização de escalas desconsidera a desigualdade social que existe no país. Nem todos conseguem acessar serviços de qualidade e medicamentos necessários.	Devem ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	.	.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Alto custo para tratamento.	Auto custo para familiares tem crianças com essa força AME, custo muito alto pra quem precisa de tratamento e medicamentos
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	As crianças que tem mais de 6 meses também precisam desse tratamento por favor ajudem	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acho que irá desfavorecer muitas crianças	Acho que irá desfavorecer muitas crianças
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Visto que a medicação demora meses para ser autorizada pelo SUS, atualmente a proposta coloca em risco as famílias com diagnóstico tardio da doença.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	nao	não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	N/a	N/a
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Naon	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	NÃO	NÃO
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não.	Não.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não.	Não.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Precisa de melhorias	Precisa de melhorias
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Totalmente em desacordo com essa ideia	Vocês precisam melhorar
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	.	.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Boa	- diagnóstico até os seis meses de idade, mas possibilidade de tratamento até 02 anos, conforme em bula e Anvisa. , - Considerar tratamento em pacientes assintomáticos com 2-3 cópias de SMN2 identificados pela triagem neonatal. , - anticorpo anti-AVV9 como critério para pré-infusão e não como exclusão para solicitação. , - Pode ser realizado tratamento prévio como ponte até a terapia gênica (exemplo, nusinersena antes do OA para não retardar início de tratamento) ,	Nao
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não concordo.	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Isso não pode acontecer as crianças necessitam desse remédio.	Remédio para todos que necessitam usar!
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Apoio que a medicação e tratamento sejam dados a todos os pacientes, independente do tipo da doença e idade, visto que o tratamento é eficaz mesmo fora dessas especificações	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Profissional de saúde	Boa	Não deveria necessitar qualificar qual tipo de AME o paciente tem para iniciarmos tratamento. E sim, a quantidade do número de cópias de SNM1 e SNM2. PACIENTES PRÉ SINTOMÁTCOS DEVEM SER TRATADOS.	Não acho pertinente o critério de exclusão do tratamento de onasemnogeno abeparveque o uso anterior de outras terapias. Assim que temos o diagnóstico, temos que começar qualquer tratamento que possa ser feito imediatamente para evitar que o paciente se torne sintomático, Caso seja feito quaisquer medicamento prévio, deveria ser permitido a troca para o onasemnogeno abeparveque caso haja indicação, Ainda mais sendo medicamento de dose única.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	No caso remover essa seleção de quais crianças terão direito a determinado tipo de tratamento..	Essa proposta é desumana, tirando o direito à vida de inúmeras crianças.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Essa proposta claramente não colabora com o atendimento de crianças com AME., A medicação deve ser fornecida no ato do diagnóstico, é claro que a demora compromete o desenvolvimento da criança.	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Salvem as crianças, liberem os medicamentos que elas precisam	Não
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	O melhor tratamento para quem tem Atrofia Muscular Espinhal é o que chega primeiro, a cada minuto neurônios motores são perdidos, sendo assim iniciamos o tratamento com spinraza enquanto se aguarda a complexidade em ter acesso ao Zolgensma, sabemos que essas doses de spinraza são sim de extrema importância na vida dos portadores e cabe ao médico que o acompanha definir qual o melhor tratamento para o seu paciente podendo assim migrar de uma medicação para outra.,	Já travamos uma luta até chegar ao diagnóstico, infelizmente não temos profissionais que logo identificam a doença, e quando finalmente tem o diagnóstico inicia outra luta pelo medicamento, pelas terapias, pela sobrevivência. , A AME deve ser diagnosticada no teste do pezinho e o Zolgensma disponível no SUS até os 2 anos de idade, , , , aí sim teremos um futuro aos portadores e sem muitas sequelas da doença.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	O	O
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	Não é justo o paciente ser excluído do tratamento por escalas ou tipos ...todos os tipos tem direito a tratamento e medicação conforme consta na Legislação e tem que ser levado em conta as melhorias de qualidade de vida e estabilidade da doença com mais saúde e a opinião do médico responsável pelo paciente	Necessária e urgente a inclusão dos tipos ame 3 e 4 no protocolo conforme consta na bula do medicamento para todos os tipos de ame e conforme consta na legislação o direito à saúde e tratamento
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não.	Não.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não	não
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Crianças com ame necessita do remédio independente se tá ou não tendo um bom desempenho	Quem tem ame tem presa, eles são humanos e precisão dos remédio independente de qualquer coisa eles precisão do tratamento
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	.	.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	A proposta é muito injusta com as crianças que nascem com essa doença.	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	0	0
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Há benefícios incontáveis com aplicação só zolgesma. Além disso o diagnóstico precisa acontecer bem cedo pra possibilitar o tratamento em tempo hábil.	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não	não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não	Essa é uma péssima escolha para o futuro das crianças do nosso país. Repensem!
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	.	.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo uma pessoa ser excluída de um tratamento por causa de um aceslamotora, sendo que na realidade pode-se avaliar outros fatores como estabilidade da doença, qualidade de vida, dentre outros. A medicação por não ser a cura da AME, precisa ser vista como um medicamento que veio para ajudar a estabilizar a doença, logo, isso requer outros fatores de avaliação.	Há no atual momento um esquecimento em relação aos portadores de AME 3 e 4. Já existe pesquisas sobre os adultos. Logo, precisa-se de um PcDT que inclua a ANE tipo 3 e 4.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Muitas famílias que se beneficiam usando outra terapia pós Zolgensma, que será complementar. São um conjunto de fatores que possibilita mais qualidade de vida para essas crianças. Além disso, sobre a avaliação, caso percam 2 pontos em avaliações consecutivas, poderão ter seus tratamentos trocados ou interrompidos. e isso é um absurdo!!! A avaliação de um paciente com AME vai muito além de pontos na escala motora!	O dia a dia dessas famílias é muito sofrido, deveriam ser ampliados seus direitos, e não diminuídos.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta exclui o direito à vida de muitas crianças, pois excluindo medicações importantes para a melhoria da qualidade de vida dos pequenos. Além disso, muitos são diagnosticados após os 6 meses, devido a dificuldade de diagnóstico.	Essa medicação deve ser disponibilizada até os 2 anos. O direito à vida é para todos.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	1)para receber o Zolgensma, a criança deve apresentar sintomas, isso é um absurdo, se a família já tiver o diagnóstico antes dos sintomas aparecerem, a infusão imediata do Zolgensma vai trazer uma qualidade de vida próxima do normal ou até normal para essa criança, 2) migração de medicamento, não podemos limitar os pacientes a uma única terapia, o médico deve indicar os melhores tratamentos, 3) pontuação escala chop intend, perder o tratamento por causa de pontuação, ABSURDO!	Gostaria que levassem em conta a batalha de inúmeras famílias para conseguir os tratamentos., Esse PCDT prejudica muito os pacientes, tira a autonomia dos médicos em escolher os melhores tratamentos. , Essa escala chop intend não se consegue profissionais que façam em algumas regiões, muitas vezes esses pontos caem pelo profissional não ser tão específico ou pelo paciente não estar em um dia muito bom, não se pode interromper os tratamentos com base nisso.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	crianças estão vivendo por causa desses medicamentos, parar de fornecer é retrocesso.	não deveria nem ser aprovado esse tipo de coisa.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Muito ruim essa proposta	E horrível essa proposta
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Para se excluir um tratamento não pode ser baseado apenas em uma escola motora, já que para considerar essa alternativa não teria uma decisão conclusiva tento em vista principalmente a consideração do médico que já faz um acompanhamento no paciente e tem total propriedade já que é um especialista na patologia.	É necessário e urgente a inclusão dos pacientes com Ame tipo 3 e 4 no protocolo. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de ame sendo um direito constitucional de TODOS á saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença progressiva e modificam o curso natural da doença deve estar acessível pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva de seus movimentos.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	"Em resumo, solicitamos que reconsiderem as seguintes questões, , , 1)Referente ao padrão-áureo para diagnóstico: , Que seja enfatizado que os exames devem ser realizados em laboratório habilitado em sangue fresco, e que os testes realizados em papel-filtro são considerados triagem, e, portanto, com necessidade de confirmação em sangue fresco, , 2)Referente aos critérios de exclusão para o recebimento de onasemnogeno abeparvoveque, em especial, , ¿Que não seja excluído o uso de onasemnogeno abeparvove"	Sugestões mais detalhadas constam no anexo.
30/10/2023	Empresa	Boa	As contribuições constam no arquivo em anexo	As contribuições constam no arquivo em anexo
30/10/2023	Profissional de saúde	Boa	em anexo	em anexo
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Somente sendo mãe conseguimos sentir o desespero ao ler uma proposta dessa! Quem somos nós para deferirmos metas para uma criança e ainda conectar isso com remédios, terapias e afins!	Não!
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	- Inclusao de Zolgensma para pacientes pré assintomático, - Permitir migracao de tratamento, conforme decisao medica , - Nao modificar os criterios de interrupção de tratamento	Sem mais
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	.	.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	não	não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	"Há 4 pontos sensíveis que precisam ser revistos imediatamente. 1) É injustificável não considerar o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. 2) A migração entre tratamentos deve ser possível a partir de critérios de conveniência ou falha terapêutica. 3) Nos casos em que houver falha terapêutica o paciente deve ter a possibilidade de iniciar outro tratamento. 4) Não há qualquer sentido em alterar os critérios para interrupção de tratamento em vigor."	Atenta contra o direito dos pacientes ao tratamento deixar de fora desse PCDT os pacientes com Ame 3 e 4. O documento em anexo traz maior detalhamento sobre os pontos trazidos acima.,
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	Se tratando de medicações que apresentam como principal intuito estabilizar a doença, não acredito que a melhor forma de indicar se o paciente permanece ou não em o uso da medicação venha a penas de uma avaliação a partir de escalas motoras. Estabilidade do paciente a partir de comprovação de que houve diminuição de intercorrências ou ausência da mesma, são tão importantes quanto avaliação a partir de escalas motoras.	.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pontos que precisam ser alterados:, -inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que vão ter melhor resposta ao tratamento, - permitir migração entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e depois se necessário fazer a troca., - não modificar os critérios de interrupção do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.,	nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, no item 1 que o zolgesma seja disponibilizado pelo sus para crianças sem sintomas, e não como foi citado. Que a criança possa ter acesso ao remédio assim que tiver diagnóstico confirmado pelo médico. Item 2: Que apenas o médico e familiares possam decidir qual melhor remédio para paciente naquele determinado momento. Que não haja restrição caso a equipe médica que acompanha o paciente decidam que medicação será melhor das 3 naquele momento, e que se preciso for fazer a migração	E se preciso for mudar de remédio que isso seja permitido a qualquer momento. Terceiro ponto: que seja medido através da escala avanços da primeira dose ate a atual, que 2 pontos a menos não seja critérios para negar o tratamento para pacientes. Pois em determinadas situações durante a avaliação o paciente viaja de uma cidade para outra, o que pode causar cansaço e desconforto na hora da avaliação, fazendo com que paciente não renda. Que a evolução na escala continue sendo o critério principal
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim		
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	Várias	Vários aspectos
30/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	item 7.2.5: as escalas não são eficientes para desqualificar o paciente para receber o medicamento. Precisamos desenvolver marcadores biológicos mais consistentes para parametrizar os escores de restrição à utilização dos medicamentos.	não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta deve ser para alcançar e ajudar a salvar as vidas dos bebês antes dos 3 meses de vida para ter sucesso no tratamento.	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	Não é uma proposta boa.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, de forma resumida, os pontos abaixo que estão melhor descritos em anexo : , - critérios de exclusão, , - recomendação de abordagem terapêutica, , -mudança de medicação, , -critérios de interrupção do tratamento,	É importante enfatizar que toda e qualquer decisão referente a tratamento terapêutico, medicamentoso e qualquer similar, necessita ser feito com protagonismo do paciente, familiar e equipe que acompanha o paciente. Para que seja considerada a realidade do paciente, e não a hipóteses dos órgãos que entendem o que possivelmente é coerente e melhor para o paciente.
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, de forma resumida, os pontos abaixo que estão melhor descritos em anexo : , - critérios de exclusão, , - recomendação de abordagem terapêutica, , -mudança de medicação, , -critérios de interrupção do tratamento,	É importante enfatizar que toda e qualquer decisão referente a tratamento terapêutico, medicamentoso e qualquer similar, necessita ser feito com protagonismo do paciente, familiar e equipe que acompanha o paciente. Para que seja considerada a realidade do paciente, e não a hipóteses dos órgãos que entendem o que possivelmente é coerente e melhor para o paciente.
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, de forma resumida, os pontos abaixo que estão melhor descritos em anexo : , - critérios de exclusão, , - recomendação de abordagem terapêutica, , -mudança de medicação, , -critérios de interrupção do tratamento,	É importante enfatizar que toda e qualquer decisão referente a tratamento terapêutico, medicamentoso e qualquer similar, necessita ser feito com protagonismo do paciente, familiar e equipe que acompanha o paciente. Para que seja considerada a realidade do paciente, e não a hipóteses dos órgãos que entendem o que possivelmente é coerente e melhor para o paciente.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	O texto não é inclusivo.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Inadmissível um país digno negar ou dificultar acesso à uma medicação que comprovadamente paralisa a evolução de uma doença progressiva onde os pacientes tem inteligência preservada e acima da média e dependência física total. Inventar critérios como perda de 2 pontos na escala é claramente uma estratégia para negar a medicação. Temos direito constitucional à saúde ! Nesse caso medicação com comprovação científica e muitos casos da vida real dos benefícios e ganhos, mas a escala bastante falha	A escala motora Chop Intend e bastante falha, foi criada para bebês, sendo difícil aplicar em crianças maiores (realidade que temos com as medicações, elas estão vivas, com vida ativa, estudando, felizes, evoluindo), a escala não mostra os ganhos de qualidade de vida, respiratórios, e ela só pontua no momento da avaliação, quando as vezes a criança está cansada, viajou para chegar num centro de referência ... então não dá pra ser um critério de interrupção do tratamento. Temos direito constitui
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico - apoio que os pacientes, mesmo que tenham iniciado com Zolgensma, possam ter acesso à outros medicamentos que atuem no SMN2 caso necessário, de modo à ajudar na evolução terapeutica do paciente. Bem como, os demais que tiveram acesso à outros medicamentos antecipadamente (sejam Risdiplan ou Nusinersena	A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos - se considerar que não haverá perda significativa de neurônios para as crianças diagnosticadas precocemente, a evolução delas se dará semelhante à de uma criança normal como temos casos já registrados no Brasil e no mundo. Além disso, a CONITEC contraria seu próprio Relatório de Recomendação de, Medicamento nº 793/2022, que informa que o uso do Zolgensma nestes pacientes melhora o quadro.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	não	não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Pontos que precisam ser alterados:, -inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que vão ter melhor resposta ao tratamento, - permitir migração entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e depois se necessário fazer a troca., - não modificar os critérios de interrupção do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.,	Pontos que precisam ser alterados:, - inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que vão ter melhor resposta ao tratamento, - permitir migração entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e depois se necessário fazer a troca., - não modificar os critérios de interrupção do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.,
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	..	..
30/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	00.000.000/0000-00	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O Zolgesma é um médico muito caro, por essa e outras questões que o Governo deve se sensibilizar mais e ajudar as famílias que sofrem com a Atrofia Muscular espinhal.	Todos devem o direito ao benefício do SUS.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Gostaria que o critério de acesso ao zolgesma seja logo após diagnóstico, independente se o paciente apresenta ou não sintomas. Segundo que seja posto o direito do paciente fazer troca do remédio para outro de acordo com a conduta médica.	Sobre aspecto de avaliação de desempenho, que a escala seja feita desde a primeira dose,e que 2 pontos de regressão e muito pouco quando se trata de uma pessoa com ame, devido a vários critérios. Exemplo se a criança está bem obviamente ela vai render e se no dia da escala ela não tiver bem e mesmo assim fazer e perder ponto, que isso jamais seja um critério para retirada do tratamento do paciente.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Estamos falando de algo muito grave, e do diagnóstico muitíssimo complicado, e limitar a medicação à apenas 6 meses, parece piada de mal gosto.	E
30/10/2023	Paciente	Muito boa	Não	A AME tem cura quando medicada com ZOLGESMA e essencial

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	A medicação atenda a todas as crianças que precisem do medicamento.	Proposta precisa ser melhorada para atender todas as crianças que precisem do medicamento independente da idade.
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	Gostaria de registrar a discordância relativa a 2 critérios de exclusão ao uso da terapia gênica, que são: 1) uso anterior de nusinersena ou risdiplam, 2) pacientes pré-sintomáticos com até 3 cópias SMN2. Os benefícios mais expressivos e irrevogáveis da terapia gênica na AME são exatamente para os pacientes pré-sintomáticos, isto é, aqueles com mais evidente melhora dos sinais/sintomas motores, respiratórios e bulbares a longo prazo.	"Os pacientes pré-sintomáticos constituem o grupo com melhores condições de alcançar os marcos de neurodesenvolvimento típicos da idade. Além disso, o uso de nusinersena e/ou risdiplam prévios aos uso de terapia gênica é uma realidade muito frequente no mundo real. Em geral, essas são as medicações de mais rápida e fácil administração, e servem como terapias ""ponte"" para garantir que o paciente permaneça bem até o uso da terapia gênica. "
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não gostaria	Não gostaria
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, o paciente com AME tem o direito de receber o MELHOR tratamento, independente se toma risdiplam ou spinraza.	Sim, como pai de criança com AME afirmo. TODOS tem o direito de receber a MELHOR medicação, o ZOLGENSMA, independente se já iniciou o tratamento com outra medicação. Como a demora no SUS é ABSURDA, a criança tem o direito de iniciar o tratamento e parar a progressão da doença com a medicação mais rápida disponível no momento e ainda assim lutar pelo ZOLGENSMA.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Tem que incluir para outros, não só os assintomáticos.	Como mãe de paciente de AME é um sonho essas medicações para todos! Estamos vendo os resultados positivos que ela está trazendo para quem tomou. As crianças que tomaram estão, andando, falando, respirando melhor....., ..#zolgensma para todos.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pontos que precisam ser alterados:; -inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que vão ter melhor resposta ao tratamento, - permitir migração entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e depois se necessário fazer a troca., - não modificar os critérios de interrupção do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.	.
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todas as crianças deveriam ter acesso aos medicamentos	não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Acredito que os critérios devem permanecer iguais aos PCDT em vigor	A AME é uma doença progressiva e esperar os pré sintomas para receber a medicação é inadmissível pois até o paciente poderá ter perdas importantes e irreversíveis.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	, Pontos que precisam ser alterados:; -inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que vão ter melhor resposta ao tratamento, - permitir migração entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e depois se necessário fazer a troca., - não modificar os critérios de interrupção do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.	, Pontos que precisam ser alterados:; - inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que vão ter melhor resposta ao tratamento, - permitir migração entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e depois se necessário fazer a troca., - não modificar os critérios de interrupção do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Pacientes precisa dos melhores tratamento possível sabendo que tudo muda e os estudos confirmar que se um tratamento junto com o outro tem mais resultado devem ser feito se medir esforço de ambas parte	Pacientes precisa dos melhores tratamento possível sabendo que tudo muda e os estudos confirmar que se um tratamento junto com o outro tem mais resultado devem ser feito se medir esforço de ambas parte
30/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	-	-
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Pelo documento é um critério para que todos que fazem o tratamentos e que usa o remédio poderá perder-lo
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	.	.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que vão ter melhor resposta ao tratamento, Permitir migração entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e depois se necessário fazer a troca, Não modificar os critérios de interrupção do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Espero que seja aprovada. Os portadores morrem a cada dia oro falta de medicação.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não se aplica.	Não se aplica.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
30/10/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Regular	Inicialmente, é importante esclarecer que a Biogen entende que inclusão de novas opções no arsenal terapêutico para tratamento da atrofia muscular espinhal (AME) é mais um passo importante rumo ao melhor cuidado dos pacientes, e cumprimenta a CONITEC pelo constante aprimoramento do PCDT de AME. Contudo, como detentora do nusinersena, alguns pontos do Relatório de recomendação precisam ser destacados visando o melhor cuidado dos pacientes com AME 5q. Vide documento em anexo.	Vide documento em anexo.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos e deveria., 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico e deveria.	O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento e deveria permanecer o atual que já está adequado a realidade das famílias e pacientes.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao podemos deixar quem precisa sem amparo. . Todos temos diretos e se mudar o que esta no paptl.muitos pacientes sofreram grande perdas.	Temos medicações que alguns pacientes tem alergia, precisssm ser testados outras medicações e os parâmetros de avaliações precisam ser vistos com calma pois o paciente com AME qualquer coisa pode mexer com sua avaliação.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Só que tem pontos que certamente tem que ser revisto pacientes iniciar com determinada medicação e depois poder sim migrar pra outra de resultado melhor, a questão dos pacientes serem tirados do programa do Spiranza manter a mesma pontuação consecutiva e as deformidades que a doença em questão provoca o que dificulta muitas vezes na realização dos testes.	Só que já relatei acima
30/10/2023	Interessado no tema	Ruim	Inclusão da medicação para pré sintomáticos, ter migração entre os tratamentos, não alterar os critérios de interrupção do tratamento.	Não.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Apenas que estou, ajudando na luta contra ame.	...
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Ruim	É fundamental que sejam revistos e modificados os seguintes pontos:, , 1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. , 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico.	É fundamental que sejam revistos e modificados os seguintes pontos:, , 1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos., 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., 3) O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	No ACR do Zolgensma, considera-se uma Plataforma Informatizada de Acompanhamento dos Pacientes para o ACR do Zolgensma. Desta forma, seria importante considerar a citação no Texto do PCDT, que para o ACR do Zolgensma deva atender o PCDT, desta forma, o próprio PCDT deve indicar os requisitos técnicos para um Sistema Informatizado do ACR para acompanhamento dos Pacientes de AME.	Além disso, há de se considerar que o Sistema Informatizado do ACR do Zolgensma possa ser estendido de forma a atender também todo PCDT, incluindo os outros medicamentos para AME. Há de se considerar a importância da integração da Triagem Neonatal (coleta do Teste de Pezinho) no Sistema Informatizado para ACR ou PCDT, considerando que atualmente, o Teste de Pezinho do AME está em fase de Implantação Piloto.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Retirar do PCDT a exclusão dos pacientes com AME 3 e 4, que a avaliação das escalas motoras não sejam o único meio para definir qual medicamento que o paciente irá tomar. Incluir no PCDT os pacientes com AME tipo 3 e 4 para receber medicamento Risdiplam e Spinraza, pois na bula os mesmo tem indicação para todos os tipos de AME e esta aprovado pela ANVISA. Que o PCDT tem amplitude para todos os tipos de AME	O PCDT devem abranger todos os tipos de AME, principalmente os pacientes com AME tipo 3 e 4 que não possuem assistência medicamentosa pelo SUS. Conforme prevê a CF/88 todos tem direito a saúde. Então, não é viável a CONITEC excluir os pacientes AME 3 e 4 no PCDT pelo princípio da isonomia. Já temos estudos científicos e relatos de vida real que os medicamentos para AME 3 e 4, trazem qualidade de vida e diminui a velocidade o curso natural da doença
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Alterar. Todo paciente identificado com a AME tem o direito de receber a primeira dose da medicação assim que o diagnóstico seja fechado	Em relação a escala deverá ser mantida a qual se observe a evolução do paciente e não havendo evolução com a medicação que está em uso deverá ser feito a troca da medicação .
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não.	Não.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Interessado no tema	Boa	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não aprovem, muito ruim	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Mais clareza e atendimento às pessoas com ame	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Zolgensma é qualidade de vida para as crianças, e podendo acrescentar outras medicações é tão importante quanto no desenvolvimento.	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não.	Não.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Que o governo se colocasse no lugar de uma mãe prestes a perder seu filho pra uma doença que tem cura e que esses ladrões ficam fazendo hora pra liberar o remédio enquanto esbanjam milhões com viagens as nossas custas, se é pra gastar que gaste com quem realmente necessita	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Como mãe de um paciente com AME tipo 1, se o meu filho tivesse recebido o Zolgensma antes do início dos sintomas, ele não teria perdido movimentos importantes., Heitor já fez uso das 3 medicações existentes (Nusinersena, Zolgensma e agora Risdiplam). É possível comprovar os resultados das suas evoluções e estabilidade clínica através das escalas motoras., A proposta de forma nenhuma deve vetar o direito do paciente aos tratamentos, nem escolha e nem momento de interrupção.	Como mãe de um paciente com AME tipo 1, se o meu filho tivesse recebido o Zolgensma antes do início dos sintomas, ele não teria perdido movimentos importantes., Heitor já fez uso das 3 medicações existentes (Nusinersena, Zolgensma e agora Risdiplam). É possível comprovar os resultados das suas evoluções e estabilidade clínica através das escalas motoras., A proposta de forma nenhuma deve vetar o direito do paciente aos tratamentos, nem escolha e nem momento de interrupção.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta é discriminatória.	A proposta não é admissível, querem limitar os pacientes a um único tratamento, esquecendo da individualidade do ser humano. Cada paciente é único e cada um responde diferente a cada tratamento,. E cabe ao médico avaliar individualmente cada paciente e poder oferecer as melhores opções disponíveis.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O zolgensma é um tratamento que comprovação científica que as aplicado em fase pré sintomática é o ideal para excelente funcionamento. A escala motor n deve definir a interrupção do tratamento pq ela n avalia todos os aspectos da condição do paciente e a medicação escolhida e adequada deve ser definida pelo médico junto com o familiar	As novas diretrizes n devem existir para dificultar ou n fornecer-nos-emos tratamento, e sim para que todos tenham a chance de ter o tratamento adequado de forma ágil
30/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente. Além do mais, a utilização de escalas desconsidera a desigualdade social que existe no país. Nem todos conseguem acessar serviços de qualidade e medicamentos necessários.	Devem ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	-inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que vão ter melhor resposta ao tratamento, - permitir migração entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e depois se necessário fazer a troca., - não modificar os critérios de interrupção do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.,	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Muito ruim	Muito ruim
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A mudança visa a exclusão, uma vez que não atende outras crianças, como por exemplo, as que são acometidas com o tipo 2	É inadmissível aceitar que a pessoa que já teve um tratamento, não tenha direito a outro (s).

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	.	.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta de PCTD não considera o Zolgensma (Onasemnogeno Abeparvoveque) como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos., A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento. Acreditamos que esses critérios devem permanecer exatamente iguais ao PCDT em vigor atualmente	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Boa	não	Apenas salientar que os pacientes com AME tipo 3 também apresentam melhora clínica com o tratamento podendo se tornar indivíduos produtivos, financeiramente independentes do estado.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	O INAME opina que a proposta apresentada está muito ruim e precisa ser profundamente revista. Como parte da Coalizão Universo Coletivo AME, segue posicionamento geral. Destaque p/ o retrocesso que representa a mudança proposta nos critérios de interrupção de tratamento. Defendemos a manutenção do critério atualmente em vigor no PCDT: a interrupção do tratamento acontece se a pontuação do paciente nas escalas de avaliação motora cair para abaixo da pontuação de base (antes do início do tratamento	(cont) O critério atual foi amplamente debatido com a sociedade geral, sociedade médica, técnicos da Conitec e principalmente com os especialistas na doença. Não há razão para alterar esse critério, pois esta atualização do PCDT acontece apenas para a inclusão do Zolgensma, que por ser de dose única, essa questão de critérios de interrupção não se aplica a este medicamento.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	É um direito que deveria ser dado ao médico caso a criança não está respondendo tão bem ao tratamento mudar para outra medicação , até porque cada paciente responde de uma forma .outra questão é sobre parar o tratamento caso a criança perca pontos na escala , porém tem que ser avaliado todo o contexto, tempo , internação , outra patologia, oque mudou depois da mediação . Melhoras , e qualidade de vida	Criança pré sintomáticas responde bem melhor , quando inicia o tratamento antes dos sinais da Ame e é por isso que lutamos pela inclusão da AME no teste do pezinho
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	A proposta de PCTD não considera o Zolgensma (Onasemnogeno Abeparvoveque) como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos., Isso é injustificável, uma vez que as melhores evidências de resultados são para o uso precoce da medicação. A inclusão do tratamento com Spinraza (Nusinersena) e Evrysdi (Risdiplam) para pacientes pré-sintomáticos baseia-se em evidências já constatadas em estudos científicos ^{1,2} , assim como o Zolgensma também apresenta evidências igualmente ou mais satisfatórias	A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., Deve ser possível a migração a partir de critérios de conveniência ou falha terapêutica, nos seguintes casos: seja de Nusinersena para Risdiplam, Risdiplam para Nusinersena e ainda Nusinersena ou Risdiplam para Onasemnogeno Abeparvoveque.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nda	Nda
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não.	Não.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A família é os médicos devem contribuir em escolhas que dizem respeito a vida do paciente	Sou contra a proposta apresentada,
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nossas crianças com ame necessitam de suas medicações para Viver, mesmo baixando os pontos, não tirem o direito a vida!	Zolgesma, spiranza é vida
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não.	Não.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Primeiro ponto, Iniciar o tratamento para pacientes assintomáticos. Segundo Ponto, Manter a migração de tratamento como está no PCDT atual e terceiro ponto a não interrupção de tratamento baseado apenas nas escalas, continuar mesma forma do PCDT atual.	O mais importante para as próximas crianças com AME seria a inclusão no teste do pezinho, quanto mais cedo o diagnóstico melhor será o tratamento.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O tratamento nao se deve ser avaliado atraves de escalas porque tem varios aspectos que pode interferir. O medico que o acompanha juntamente com a familia deve decidi o melhor tratamento ou alteracao	Na minha opiniao nao deve alterar o pcdt para essas novas diretrizes, pois nao se deve avaliar se o medicamento esta fazendo atraves das escalas pois tem varios aspectos que altera o resultado. Minha filha ganhou muito desenvolvimento desde o inicio do tratamento. O medico que acompanha junto com a familia deve decidi o melhor para o paciente com Ame

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	SIM. EM ANEXO	NAO
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Tenho conhecido com AME tipo 1 e acredito que TODOS merecem o direito ao Zolgensma. A proposta que voces elaboraram, quase nenhum nenem vai ter direito ao remédio. é muito triste ver o que essas crianças e familias passam, um sofrimento. O zolgensma é a chance de vida deles. LIBEREM O ZOLGENSMA PARA TODOS.,	Tenho conhecido com AME tipo 1 e acredito que TODOS merecem o direito ao Zolgensma. A proposta que voces elaboraram, quase nenhum nenem vai ter direito ao remédio. é muito triste ver o que essas crianças e familias passam, um sofrimento. O zolgensma é a chance de vida deles. LIBEREM O ZOLGENSMA PARA TODOS.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Essa proposta não beneficia os pacientes.	O tratamento não pode ser interrompido de forma alguma mediante analise de escala motora. Precisam analisar outros aspectos (outros ganhos), E nos casos de bebes pré sintomaticos precisam ter acesso imediato ao zolgesma. E para finalizar, os pacientes que não tiverem o resultado eficaz com um tipo de medicação, devem ter o direito de poder migrar para outro medicamento disponível. Nossos pacientes precisam ter acesso ao tratamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Essa proposta é ineficaz, o zolgesma é comprovado cientificamente que os melhores resultados são qd tomado pré sintomático, a escala motora N pode ser parâmetro para interromper o tratamento tendo em vista que não é só isso que deve ser avaliado como melhora, assim como a medicação deve ser indicada pelo médico de acordo com a família.	Não estamos de acordo com os novos protocolos
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Que as crianças acometidas,tem que ser tratadas antes de aparecer os sintomas! Depois que tiverem perdas , Motoras e respiratória, com o tratamento precoce,a chance dessas crianças terem boas evoluções aumenta!!!	Que não haja restrições a migração para outra medicação caso seja necessário e prescrito pelo médico que acompanha a criança!
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	É fundamental que sejam revistos e modificados os seguintes pontos:, 1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. , 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., 3) O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento.	É fundamental que sejam revistos e modificados os seguintes pontos:, 1) A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos. , 2) A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., 3) O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A medicação zolgensma é comprovada científica que os melhores resultados são obtidos na fase pré sintomática. Quanto a interrupção do tratamento não é razoável que ocorra com base apenas na escala motora tendo em vista que ela não avalia de modo global a condição clínica do paciente. Também entendemos que a medicação/tratamento deve ser escolha do médico em conjunto com a família conforme a necessidade do paciente.	Não estamos de acordo com as novas diretrizes do protocolo
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O zolgensma deve ser aplicado assim q diagnosticado, o tratamento quem deve definir é o médico conforme o quadro clínico do paciente assim como a escala n defini por completo a melhora do paciente, outros fatores devem ser analisados tbm	Pedimos revisar e analisar o expost

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Inclusão Zolgen até 6 meses	Zolgen se aplicado antes da degeneração, dá outra perspectiva de vida ao paciente
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	Sou paciente, utilizo o spiranza e depois que tive acesso a medicação tive muito ganhos motores e respiratórios.	As medicações devem beneficiar sempre os pacientes, não é justo sermos avaliados apenas por escalas motoras, se nossos ganhos vão além da parte motora, as escalas não são 100%, tudo depende também de como o paciente está no dia da avaliação. Outra coisa, o zolgesma precisa ser incorporado e ser a primeira opção para os bebês assintomáticos, para que eles tenham uma chance maior e não desenvolver a doença. e para finalizar, o paciente deve ter o direito de migrar de medicação caso necessário.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A medicação zolgensma é comprovada científica que os melhores resultados são obtidos na fase pré sintomática. Quanto a interrupção do tratamento não é razoável que ocorra com base apenas na escala motora tendo em vista que ela não avalia de modo global a condição clínica do paciente. Também entendemos que a medicação/tratamento deve ser escolha do médico em conjunto com a família conforme a necessidade do paciente.	Precisa revisar esse protocolo

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	1. Disponibilização de medicamentos para AME dos tipos Ib/Ic e 2 independentemente do número de cópias do gene SMN2. Embora o número de cópias do SMN2 se correlacione com gravidade da doença, isso não ocorre de maneira uniforme e pacientes com 4 cópias podem apresentar sintomatologia e se beneficiar de medicamento para melhoria do splicing do SMN2 quer seja por ASO ou por pequena molécula, 2. Necessidade de incluir os medicamentos nusinersena e risdiplan para as AME do tipo III,	AME II com > 12 anos, excluir necessidade de sentar sem apoio, pois apenas função dos MMSS justifica medicamento. , Contratura ou escoliose NÃO podem ser critérios de exclusão. ,
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	Baseado na ampliação do teste do pezinho (com triagem neonatal de AME), deve ser incluídos no tratamento com Zolgensma os pacientes assintomáticos diagnosticados na triagem , respeitando os critérios do número de cópias de SMN2 já definidos. A idade de 6 meses deve ser da solicitação da medicação - exemplo pediu com 5 meses e liberou com 6 meses e meio - paciente deve realizar a medicação, já que foi solicitada antes de 6 meses , não se prejudicando com a burocracia da liberação da medicação.	Os pacientes que iniciaram Nusinersena ou Risdiplan antes da incorporação do Zolgensma no SUS e estiverem dentro da idade de 6 meses podem mudar de terapia, desde que não retornem pra terapia anterior após a infusão do Zolgensma. Falha de tto - queda de + 3 pontos HFMSE e + 4 pontos CHOP (NICE UK), além da avaliação multidisciplinar para definir interrupção do tratamento - paciente que opera quadril/coluna e por um momento piora na escala, não deve perder a medicação (problema pontual)
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	sim , detalhes no anexo ,	sim , detalhes no anexo
30/10/2023	Profissional de saúde	Boa	Todas as crianças portadoras do AME independente da sua faixa etária, tem o direito de receber a tão sonhada medicação., Uma vez que é de um valor absurdo e impagável para famílias pobres de todo Brasil.	Sobre a dificuldade do acesso dos exames para crianças com o AME. e sem contar das fisioterapias que são necessárias, oxigênio, e muitas vezes serviço de home Care que não é disponibilizado, isso tem que mudar
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	A medicação zolgensma é comprovada científica que os melhores resultados são obtidos na fase pré sintomática. Quanto a interrupção do tratamento não é razoável que ocorra com base apenas na escala motora tendo em vista que ela não avalia de modo global a condição clínica do paciente. Também entendemos que a medicação/tratamento deve ser escolha do médico em conjunto com a família conforme a necessidade do paciente..
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A atualização do Pcdt conforme consulta pública, exclui os portadores de AME 1 e 2 de receberem a medicação, pois tem como unico critério de avaliação a escala motora. É sabido que esse não deve ser o único critério se avaliação, uma vez que essa escala não contempla aspectos da vida diária desses portadores, tais como: estabilização da doença ou diminuição do avanço da mesma. Respiração, qualidade de vida.	Se a Saúde é um direito de todos, garantido na Constituição Federal, vale ressaltar que os tipos 3 e 4 de AME estão a excluídos desses direitos, uma vez que não há um PcDT para estes. Logo, precisamos de ajustar esses PcDT pata AME 1 e 2 e organizar pata AME 3 e 4, e assim fazer vale o direito Constitucionsl a saúde, bem como a vida.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não!	Sim! Esse texto apresentado pela Conitec nos remete ao retrocesso, de tudo que ja foi conquistado pelos pacientes com Atrofia Muscular Espinhal, esse é a nossa esperança continuar com tratamento digno e que trouxe resultado e avanços aos pacientes.
30/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	Sim, o primeiro aspecto importante em relação ao tratamento da AME ter uma plataforma que todos os órgãos tenham acesso a informação em relação as medicações utilizadas e escalas de avaliação. Os pacientes são diagnosticados tardiamente, portanto chegam para receber a medicação com alterações bulbares portanto não pode ser criterio de exclusão alterações de disfagia, outro dado importante é limitar o uso até 6m para a terapia genica, temos pacientes que receberam após os 6meses e tiveram ganho,	Em relação ao Ridisplam é importante a segurança em relação ao condicionamento da medicação

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As avaliações feitas baseadas nas escalas míticas não devem ser critério determinante para receber ou não a medicação, uma vez que a medicação não representa a cura desta doença. Portanto, existe outros critérios avaliações que podem ser analisados para a verificação melhora no paciente, tais como respiração, qualidade devida, estabilização ou diminuição da progressão da doença.	Os pacientes de AME 3 e 4 precisam de um Pcdt. Ao longo de anos estes estão esquecidos, o que os impede diante do SUS, fazerem uso dessa medicação. Vale a pena ressaltar que já há estudos com adultos, logo, esses pacientes também tem o direito, conforme nossa Constituição do direito a saúde.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta não deveria excluir nenhuma criança portadora da doença, o medicamento também deveria ser aplicado independentemente da idade dos portadores. Em anexo consta documento explicativo a respeito das contradições sobre a liberação em questão.	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião médica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.	Excluir os itens que excluem AME 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes AME 3 e 4 com urgência. As medicações de indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos a saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificam o curso natural da doença deve estar acessível pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos..
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	A atualização do Pcdt para AME tipo 2 e 3 distancia cada vez mais o paciente da medicação, uma vez que toma como critério de avaliação apenas a escala motora. É sabido que é possível contemplar nessa avaliação a diminuição ou estabilização da doença, ganhos na respiração, qualidade de vida etc.	"De acordo com. A Constituição Federal "" A saúde é direito de todos"". Neste contexto, nota-se que pacientes de AME tipo 3 e 4, estão ficando cada vez distanciados da medicação. Faz-se necessário um PcdT incorporando também esses pacientes. "
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Acho um equívoco proibir o tratamento adequado para as crianças portadoras de doença AME.	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pontos que precisam ser alterados:, -inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que vão ter melhor resposta ao tratamento, - permitir migração entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e depois se necessário fazer a troca., - não modificar os critérios de interrupção do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	É obrigação do governo fornecer este medicamento sem pestanejar, tanto tipo 1 quanto tipo 2, eu vi o que este medicamento pode fazer por uma criança com esta doença!!!
30/10/2023	Paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único parâmetro para excluir o tratamento. Isto porque as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona, nem a opinião médica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente. Além do mais, a utilização de escalas desconsidera a desigualdade social que existe no país. Nem todos conseguem acessar serviços de qualidade e medicamentos necessários.	Devem ser contemplados no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa e que modifica o curso natural da doença devem estar acessíveis, pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todos os pacientes devem receber tratamento, há pontos de discordância , diagnóstico precoce deve ser observado assim como pontos de inclusão, exclusão e interrupção de tratamento. Concordo com o posicionamento do Instituto Viva Iris em anexo.	Também reforço, o posicionamento do Universo Coletivo AME. Todos os pacientes precisam de tratamento, independente do tipo de manifestação da doença.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Boa	Para o tratamento com onasemnogeno abeparvoveque, devem ser observados os seguintes critérios de exclusão: o uso de nusinersena ou risdiplam prévios não deveriam ser um critério de exclusão ,	Não
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Regular	1.), A Casa Hunter, organização focada na defesa dos direitos das pessoas com doenças raras e seus cuidadores, solicita a revisão do parecer da Conitec com relação aos critérios de exclusão para acesso à Terapia Gênica aos pacientes que já fizeram uso de medicação anterior para o tratamento da doença – no caso Nusinersena ou Risdiplam. , A solicitação baseia-se no fato de que diante da gravidade da patologia, caracterizada pela rápida deterioração do quadro dos pacientes, é absurdo utilizar essa c	1.), A Casa Hunter, organização focada na defesa dos direitos das pessoas com doenças raras e seus cuidadores, solicita a revisão do parecer da Conitec com relação aos critérios de exclusão para acesso à Terapia Gênica aos pacientes que já fizeram uso de medicação anterior para o tratamento da doença – no caso Nusinersena ou Risdiplam. , A solicitação baseia-se no fato de que diante da gravidade da patologia, caracterizada pela rápida deterioração do quadro dos pacientes, é absurdo utilizar essa c
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim	Sim.,os pacientes com ame necessitam de um tratamento contínuo e o médico pode fazer a troca da medicação pois cada paciente evolui de um forma .
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta esta excluindo muitas crianças que também tem direito ao tratamento, além de escolher uma faixa etária na qual muitas vezes ainda nem se diagnosticou a AME. Há necessidade de nova leitura e mudanças na proposta antes da implantação.	nao
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Gostaria que nada fosse mudado do que é hoje,a criança merece ter o medicamento assim que tiver o encaminhamento médico, pois isso é fundamental a qualidade de vida desta criança e que também não mude a avaliação da mesma pois isso será um retrocesso há evolução da criança.	Gostaria que este tipo de votação é demissões fossem maior divulgada pelas mídias sociais e empresa pois é de extrema importância publica!
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	O remédio para breçar o desenvolvimento do AME deve ser independente da idade.	Toda criança que necessita deveria ter acesso a medicação.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não sou de acordo, as crianças precisam tomar o medicamento assim que a mãe for descoberta aliás, devem ter a oportunidade de migrar para outro medicamento caso o o utilizado não esteja surtindo efeito.	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	1), A proposta de PCTD não considera o Zolgensma (Onasemnogeno Abeparvoveque) como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos, 2), A proposta do PCDT impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o diagnóstico., 3), O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento.,	Não
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Regular	sim	Nossa solicitação baseia-se ainda no fato de que a identificação dos pacientes com Atrofia Muscular Espinhal ocorre muitas vezes tardiamente. Enquanto o Governo não é capaz de implantar a nova Triagem Neonatal expandida –, aprovada pela Lei 14.154, permitindo o rastreio de pacientes assintomáticos, colocar a apresentação de sintomas como um fator de exclusão é absurdo. ,
30/10/2023	Profissional de saúde	Boa	Em relação aos critérios de exclusão do tratamento com onasemnogeno, o uso prévio de risdiplan ou nusinersena não deveria ser critério de exclusão. Muitas vezes a medicação pode demorar a chegar até o paciente e a nusinersena e o risdiplan auxiliam a manutenção de neurônios ativos, diminuindo a chance de complicações da doença.	A limitação de idade até 6 meses para início da terapia é outro fator que pode prejudicar as crianças, visto que nem sempre as famílias tem fácil acesso ao sistema de saúde. O FDA aprovou esta medicação para uso em crianças até 2 anos.
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Qualquer que seja o medicamento, sem uma adequada reabilitação, não irá atingir seu potencial máximo, o que acredito ser o principal erro do PCDT, não garantir a reabilitação e nem se certificar que o paciente, além do medicamento, está recebendo acompanhamento por uma equipe qualificada.	Compreendo que é preciso estratificar os pacientes, mas precisamos mais ainda ter cuidado na escolha dos parâmetros a serem avaliados para não existir injustiças no direito à vida, no direito de receber o tratamento medicamentoso.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Como é possível deixar uma criança sem medicação
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é aceitável que unicamente o paciente seja avaliado por uma escala que nem sempre reflete a realidade do tratamento, dando espaço para retirar o tratamento que salva vidas. O Zolgensma deveria ser oferecido de acordo com a bula do fabricante, não fornecer para já diagnosticado sem sintomas é um absurdo já que é a melhor janela terapêutica com o melhor resultado possível.. A migração entre tratamentos deve ser possível e definida pela equipe médica que acompanha o paciente no dia a dia.	Não é aceitável que tenhamos regressos nos protocolos de tratamento para AME que foram já tão sofridos de serem conquistados! A atual proposta desse PCDT além de estar fazendo isso está indo contra milhares de evidências científicas nacionais e internacionais. A direito à SAÚDE e a VIDA deveria ser a prioridade máxima do nosso governo! Nenhum Direito a Menos!
30/10/2023	Empresa	Boa	A Roche, como explicado na sua contribuição, sugere que o texto referente a eventos adversos oftalmológicos de risdiplam seja revisto, uma vez que a informação do texto vigente não reflete a bula atualizada do medicamento.	Agradecemos a oportunidade de contribuir para a CP referente à proposta de atualização do PCDT de AME, o qual representa um grande avanço na ampliação das oportunidades de acesso aos tratamentos para os pacientes que sofrem desta condição crônica, progressiva e irreversível. Prezando pela transparência das informações e o cuidado com o paciente, vem por meio desta apresentar considerações relacionadas às informações científicas do risdiplam.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião médica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações têm indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Deve abranger todas as idades e níveis de AME	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	Sim, o texto da Conitec precisa ser modificado pois exclui os pacientes pré-sintomáticos, exclui pacientes que não tem capacidade de ingerir líquidos finos e não abre a possibilidade de pacientes que estavam em uso de outra terapia optar pelo Onasemnogeno. Portanto, sugiro as seguintes modificações: - Passar a deixar clara a inclusão de pacientes AME 5q pré-sintomáticos., - Retirar o critérios de exclusão de capacidade de deglutir líquidos finos., - Possibilitar uso de outra terapia previa ao OA.	É importante também deixar claro que a dosagem do anticorpo anti-AAV9, embora critério de exclusão para uso da terapia, não deve impedir a solicitação inicial do produto, já que a chegada desse resultado pode atrasar a solicitação inicial do medicamento., Embora saibamos que há benefício da terapia com onasemnogeno, os benefícios esperados com essa terapia não devem ser diferentes daquelas já incorporadas (risdiplam e nusinersena), devendo ganho esperado de CHOP INTEND ser o mesmo das demais.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nenhum	Nenhum
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	-	-
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Acho que todas as pessoas com suas necessidades deveriam ter acesso a saúde sem licitações ou algo assim ... Saúde é uma coisa essencial ...	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A medicação zolgensma é comprovada científica que os melhores resultados são obtidos na fase pré sintomática. Quanto a interrupção do tratamento não é razoável que ocorra com base apenas na escala motora tendo em vista que ela não avalia de modo global a condição clínica do paciente. Também entendemos que a medicação/tratamento deve ser escolha do médico em conjunto com a família conforme a necessidade do paciente.	, Pedimos que seja reavaliado o protocolo pcdt conforme itens expostos acima.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Retirar o item de exclusão no qual menciona os pacientes AME 3 e 4 . Que os pacientes possam junto com medico e equipe multidisciplinar definir qual o melhor tratamento medicamentoso, diante das diferentes possibilidades existentes no mercado. As avaliações com escalas motoras não podem ser o único instrumento para excluir o tratamento, deve levar em consideração a opinião médica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente. Incluir no PCDT os pacientes com AME 3 e 4.,	As medicações Risdiplam e Spinraza tem indicação em bula para todos os tipos de AME e aprovado pela ANVISA. As medicações tem a ação de estabilizar o quadro degenerativo e assim modifica o curso natural da doença. Portanto, os Pacientes com AME 3 e 4, conforme a CF/88 que normativa o direito à Saúde para todos e pelo principio da isonomia, devem sem inclusos no PCDT que esta em consulta pública.
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Oooooo	Oooooo
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	A medicação zolgensma é comprovada científica que os melhores resultados são obtidos na fase pré sintomática. Quanto a interrupção do tratamento não é razoável que ocorra com base apenas na escala motora tendo em vista que ela não avalia de modo global a condição clínica do paciente. Também entendemos que a medicação/tratamento deve ser escolha do médico em conjunto com a família conforme a necessidade do paciente.	Pedimos que seja reavaliado o protocolo pcdt conforme itens expostos acima.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Zolgensma deve ser utilizado como terapia para o tratamento de quem tem AME. Deverá ter migração entre os tratamentos. Muito conseguem inicialmente o Spinraza e iniciam o tratamento e depois conseguem o Zolgensma e mudam de medicação para terem melhor resultados.	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	Não concordo com alguns critérios de exclusão para o recebimento de onasemnogeno abeparvoveque apresentados: uso anterior de nusinersena ou risdiplam, , sinais de aspiração/incapacidade de tolerar líquidos não espessados com base em um teste formal de deglutição, pacientes pré-sintomáticos com diagnóstico genético confirmado e presença de até três cópias de SMN2. , Não concordo com o Item 7.2.5. tempo de tratamento e critérios de interrupção – Critérios de interrupção restritos.	O tratamento de pessoas com AME é muito mais complexo e requer muito conhecimento sobre a patologia. Alguns aspectos do parecer limitam a escolha clínica, levando à negligências importantes do tratamento dos pacientes. A literatura é muito clara quando falamos da eficácia dos tratamentos medicamentosos para todos os tipos de AME, limitar o tratamento pelo número de cópias é inadmissível, assim como não abranger as crianças previamente tratadas com outra medicação (tempo é neurônio/movimento).
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A medicação zolgensma é comprovada científica que os melhores resultados são obtidos na fase pré sintomática. Quanto a interrupção do tratamento não é razoável que ocorra com base apenas na escala motora tendo em vista que ela não avalia de modo global a condição clínica do paciente. Também entendemos que a medicação/tratamento deve ser escolha do médico em conjunto com a família conforme a necessidade do paciente.	Pedimos que seja reavaliado o protocolo pcdt conforme itens expostos acima.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todos tem direito de realizar os tratamentos proposto ou novos para melhoria de vida	Caso um tratamento não der certo deve ser liberado outros para tentar salvar vidas
30/10/2023	Profissional de saúde	Boa	Um avanço no tratamento da AME a inclusão de zolgensma.	Que o tratamento seja liberado para ame 1 e 2 o mais rápido possível
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	nao	nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pontos que precisam ser alterados:, -inclusão do zolgensma para paciente pré sintomático que são os que vão ter melhor resposta ao tratamento, - permitir migração entre tratamentos conforme decisão médica, o paciente precisa iniciar o tratamento que tiver acesso mais rápido e depois se necessário fazer a troca., - não modificar os critérios de interrupção do tratamento. O ideal é comparar as melhoras atuais com o início do tratamento, incluindo melhoras respiratórias e qualidade de vida.	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	AME quem tem AME	Somente isso
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	(1) alterar a parte que fala que o paciente não pode usar terapia genica se recebeu nusinersena ou ridisplam, pois a maioria dos casos recebe essas drogas antes da terapia genica, pois o paciente não pode ficar sem terapia enquanto aguarda a terapia genica, (2) definir como avaliação da disfagia a avaliação da fonoaudiologia, já que a maioria dos serviços do SUS não disponibiliza os exames radiológicos para avaliação de disfagia.	manter a liberdade do medico escolher juntamente com a familia qual seria a melhor estrategia terapeutica para o paciente
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A medicação zolgensma é comprovada científica que os melhores resultados são obtidos na fase pré sintomática. Quanto a interrupção do tratamento não é razoável que ocorra com base apenas na escala motora tendo em vista que ela não avalia de modo global a condição clínica do paciente. Também entendemos que a medicação/tratamento deve ser escolha do médico em conjunto com a família conforme a necessidade do paciente.	No item 12, , Pedimos que seja reavaliado o protocolo
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	O melhor efeito terapia para AME é em fase assintomática, preferencialmente em período neonatal. As três terapias disponíveis para AME são eficazes em período assintomático. A Triagem Neonatal já é uma realidade em vários países. No Brasil, a lei 14.154 preconiza a ampliação da Triagem Neonatal, incluindo AME. No Distrito Federal a Triagem Neonatal para AME já é uma realidade.	A troca de terapia para AME pode trazer benefícios ao paciente, acarretando melhora na função motora, bulbar e respiratória.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Sim	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Que todos tivesse empatia e se colocar no lugar de um pai ou uma mãe pra que poder vê seus filhos viveram bem	Que essa vacina é a esperança de muitas crianças viver então não tira o direito delas .
30/10/2023	Interessado no tema	Boa	Acredito que seja importante deixar claro que os pacientes elegíveis ao Zolgensma são os sintomáticos e os não sintomáticos, que o teste de deglutição seja substituído por laudo emitido por profissional de saúde devidamente habilitado (uma vez que o teste não se encontra plenamente disponível na rede e pode gerar inequidades) e que o teste AAV9 permaneça apenas como critério pre-infusão, assim como todos os exames necessários para avaliar as condições de saúde do paciente pré-infusão.	Os PCDTs, por melhores que sejam, são sempre passíveis de interpretação, então minha contribuição vem para tentar evitar que os processos do CEAF representem entraves para o acesso ao tratamento, já que o Zolgensma foi incorporado apenas para pacientes com até 06 meses de idade, ao mesmo tempo que permaneça uma política séria e criteriosa de acesso e acompanhamento dos pacientes elegíveis.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Que o medicamento em questão tem comprovadamente melhor eficácia quando aplicado na fase pré sintomática	Gostaria de acrescentar que a escala motora como ferramenta para a interrupção do tratamento tendo em vista que ela não avalia demora global a condenação clínica do paciente
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não aplicável	Não aplicável
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	Alterar os critérios de exclusão/inclusão. Deveria ser liberado para crianças até os 2 anos, conforme a bula da medicação, pois ainda pode haver benefícios nas crianças acima dos 6 meses, até porque o diagnóstico pode ser após esta idade. Não deveria ter como critérios de exclusão o uso prévio de outra medicação, Deveria ampliar o tempo de uso do suporte ventilatório de 16 para 24h, ou não ser este o critério de exclusão,	Aplicação única com efeitos duradouros, tem vantagem em relação a outros tratamentos de uso contínuo e por tempo indeterminado, pela facilidade de administração e melhor adesão, e custo a longo prazo., Os tratamentos disponíveis já mostraram benefícios do tratamento, principalmente se instituídos o mais precoce possível., Mesmo pacientes sintomáticos obtém benefícios significativos com o tratamento, não devendo ser excluídos do protocolo.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Um Absurdo, é inclusão ou exclusão? Pq sabemos bem q alguns diagnósticos são demorados, as filas do sus são demoradas, como excluir crianças acima de 6 meses e com Ame 2? Um absurdo total,	Aprovem o direito de todas as crianças terem a oportunidade de mudar sua realidade de vida
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	O zolgensma deve ser incluído como todos para pacientes pré sintomáticos pois não faz nenhum sentido cortar os pacientes e deixar de dar oportunidade desde primeiros dias de vida a terapias que possam parar de vez a doença . Também não concordo de não poder migrar o tratamento , afinal de contas é um critério terrível quando pensamos em oportunidades de melhorias na vida de uma pessoa com uma doença tão grave	Migrar de tratamento deve ser uma escolha médica baseada nos aspectos individuais e para melhorar a vida da pessoa que vive com AME. Isso é absurdo e macabro , vocês devem mudar isso imediatamente pois se qualquer um que está escrevendo este texto tiver uma dor simples de cabeça e um remédio X não funcionar , tenho certeza que vão buscar o Y. Então pensem pois isso é realmente uma sentença para alguns pacientes .
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não.	Não.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	NO MEU RESUMO EU INUMERO E SUGIRO O QUE DEVERÁ SER ALTERADO E LEVADO EM CONTA.	NO MEU RESUMO EU INUMERO E SUGIRO O QUE DEVERÁ SER ALTERADO E LEVADO EM CONTA.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	nao	nao
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	.	.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Sim	Proposta desrespeitosa. Descaso com pessoas com Ame e suas famílias.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento,	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT.
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Ao invés de excluir alguns critérios, deveriam cocokicar mais.	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	MINHA SUGESTÃO DE ALTERAÇÃO ENCONTRA-SE NO RESUMO QUE ESCREVI.	MINHA SUGESTÃO DE ALTERAÇÃO ENCONTRA-SE NO RESUMO QUE ESCREVI.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não faz sentido ter exclusao por causa de escala motora, deve ser levado em consideração outros parametros como, melhora na area respiratoria, estabilidade nas internações, além de que quem escolhe o melhor tratamento para o paciente é o médico,	A CONSTITUIÇÃO GARANTE O TRATAMENTO UNIVERSAL

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	Indicação da Terapia Gênica (TG): somente até o 6º mês de vida poderá excluir lactentes que não terão diagnóstico confirmado em tempo hábil - o acesso aos exames genéticos não é universal. Na bula pode ser prescrito até 2 anos de idade., Uso das outras medicações como critério de exclusão para a TG - tira a possibilidade da mudança para TG caso não haja resposta satisfatória com as outras medicações. É uma prática fora do Brasil, iniciar uma das medicações de acesso mais rápido e depois fazer TG.	No caso de aumento de Ac previamente à TG, pode-se aguardar e fazer nova avaliação posterior (Ac provavelmente adquiridos da mãe) para verificar a normalidade- isto não interferiria na eficiência., Teste formal para deglutição - pode ser feita a avaliação clínica pela fonoaudióloga, sem necessidade de teste formal que não é disponível em toda a rede SUS.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	Considerando que desde o ano passado está em vigor a Lei 14.154/21, que ampliou para mais de 50 o número de doenças que poderão ser rastreadas pelo teste do pezinho feito pelo SUS. E que desde junho de 2023 essa já é uma realidade do DF. O Algoritmo de conduta diagnóstica da AME 5q (Figura 1/ item 4.2), deveria constar em o paciente que teve teste positivo para AME no teste do pezinho.	O item 6 que cita como critério de exclusão para o tratamento com onasemnogeno abeparvoveque, o uso anterior de nusinersena ou risdiplam, Não deveria existir, não se trata de terapia conjunta, mas terapia de partida que por algum motivo clínico foi modificada. Além disso restringir o tratamento até 6 meses , restringe crianças do serviço público de terem direito a uma terapia liberada para uso até 2 anos.,
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Muito ruim	Em caso de necessidades clínicas após uso de terapia gênica, o paciente não seja impedido da oportunidade de benefício ao iniciar tratamento com outras terapias., Sugiro também a regressão na escala de mobilidade seja considerada como queda maior que 3 pontos na HFMSE e maior que 4 pontos na CHOP-INTEND, estando assim de acordo com o NICE UK para a definição de paciente respondedor.	Para se considerar a interrupção do tratamento deve-se levar em conta a avaliação da equipe médica e multidisciplinar, pois além das escalas preconizadas, devem ser considerados os benefícios adicionais de função motora demonstradas por ferramentas de avaliação complementares (ex.: RULM), de função respiratória, de função bulbar ou de qualidade de vida, conjunto de benefícios esperados para o sucesso terapêutico (16) que neste momento não estão sendo consideradas nesta proposta em avaliação.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Precisa ser revista a proposta pela CONITEC.; 1)A proposta de PCTD não considera o Zolgensma como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos., 2)A proposta de PCTD impede a migração entre tratamentos, não permitindo que os pacientes iniciem o tratamento com o medicamento de acesso mais rápido e eficaz, de forma urgente, após o tratamento., 3)O PCDT sob consulta, altera os critérios para interrupção de tratamento.	Necessidade de rever a proposta.
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Nao	Nao
30/10/2023	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
30/10/2023	Profissional de saúde	Ruim	O PCDT proposto prevê o uso de Zolgensma apenas para pacientes que não fizeram uso anterior de nenhuma terapia. Contudo, dados publicados mostram que os pacientes se beneficiam num contexto diferente do apresentado pela proposta. Isso restringe a autonomia médica e também o grupo de pacientes que poderiam se beneficiar do tratamento.	Além da restrição de uso dos pacientes, o PCDT proposto não prevê o tratamento de pacientes pré-sintomáticos. Contudo, essa afirmação restringe o tratamento desses pacientes os quais teriam um intervalo mais eficaz para iniciar o tratamento e, consequentemente, reduzir a perda de neurônios motores.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Todos os medicamentos para AME devem estar disponíveis para todos os pacientes com qualquer tipo de AME e em qualquer condição de saúde ou idade. Conforme orientação médica.	Não é possível restringir ao paciente um ou outro tipo de medicação., Todos devem ter acesso, pois obviamente as pessoas reagem de forma diferente e tem que ter o direito de mudar a medicação.
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Ruim	Como universo coletivo AME temos um documento em anexo que detalhará o que deve ser ajustado	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As escalas motoras não podem ser o único fator para excluir o tratamento, sendo que as escalas não levam em consideração todos os movimentos do corpo, aspectos respiratórios, a qualidade de vida que o remédio proporciona e por fim não leva em consideração a opinião medica e da equipe multidisciplinar que acompanha o paciente.	Excluir os itens que excluem AME tipo 3 e 4 no PCDT. Deve ser contemplado no protocolo em consulta pública os pacientes com AME 3 e 4 com urgência. As medicações tem indicação em bula para todos os tipos de AME, sendo um direito constitucional de todos à Saúde. Medicamentos que estabilizam uma doença degenerativa progressiva e que modificação o curso natural da doença deve estar acessíveis pois a sua falta penaliza os pacientes com a perda progressiva dos seus movimentos.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	A proposta de PCTD não considera o Zolgensma (Onasemnogeno Abeparvoveque) como uma opção terapêutica para pacientes pré-sintomáticos., Isso é injustificável, uma vez que as melhores evidências de resultados são para o uso precoce da medicação. E deve ser possível a migração a partir de critérios de conveniência ou falha terapêutica. Não se deve impedir que a família, em conjunto com o médico assistente, possa optar pela troca futura de, tratamento.	O PCDT sob consulta altera os critérios para interrupção de tratamento. Esses critérios devem permanecer iguais ao PCDT em vigor, Não há qualquer sentido em alterar esta parte do PCDT, que se refere apenas a Nusinersena e Risdiplam, já que a presente atualização acontece para que o Zolgensma seja incluído como opção terapêutica – portanto, deve-se focar somente nos pontos que são impactados por esta inclusão.
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Não , Texto mto ruim	Texto ruim
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Tudo	Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Xx	Xx

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Na	Na
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não é justo uma pessoa ser excluída de um tratamento por causa de uma escala motora, sendo que se tem que levar em consideração outros fatores como: respiração, qualidade de vida com o tratamento, estabilidade sem internações, opinião do médico responsável pelo paciente além de a pessoa ser tratada é um direito que está na Constituição Federal	Caso o ZOLGENSMA não tenha obtido o resultado esperado o paciente tem que ter um segundo opção como Spinraza ou Risdiplam e não simplesmente ser proibido de ter outra opção que vai ajudar a frear a AME
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Com certeza o zolgensma deve ser também para pacientes pre sintomático como primeira opção , pois se meu filho que foi diagnosticado ainda na barriga , tivesse tido a oportunidade de tomar logo ao nascer , hoje não teria sequelas da ame e estaria vivendo como uma criança típica e sem sintomas da AME .	Como mãe de duas crianças com AME e tendo experiência com os três medicamentos nos meus filhos , vejo como errado e arbitrário não pode, Os migrar de tratamento , afinal de contas cada pessoa é única e responde diferente aos medicamentos . Devemos poder escolher junto com a equipe médica qual melhor caminho a tracar , sempre pensando na melhoria de vida e manter as funcionalidades do indivíduo . Não podemos retroceder !
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	NÃO FAZ SENTIDO ATRIBUIR A CONCESSAO DO MEDICAMENTO A ESCALA MOTORA, EXISTEM OUTROS PARAMETROS QUE DEVEMOS NOS BASEAR, COMO MELHORA NO ASPECTO RESPIRATÓRIO, MELHORA NA FADIGA, MELHORA NO SONO, A ANALISE VAI MUITO ALÉM DE ESCALA, CABE AO MEDICO ESCOLHER COMO E QUAL É O MELHOR TRATAMENTO AO SEU PACIENTE.	DIREITO A SAUDE É CONSTITUCIONAL E UNIVERSAL, O MEDICO POSSUI LIBERALIDADE PARA ESCOLHER COMO TRATAR SEU PACIENTE
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	.	.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pq deve ser avaliado os ganhos desde o começo do tratamento.pq se um paciente perde 2 pontos de uma escala pra outra ou não ganha não significa que esse paciente não esteja tendo evoluções.	Não
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Regular	A terapia gênica (TG) para AME é eficaz em minimizar a evolução da AME, bem como sua segurança foi demonstrada em estudos de fase III. , De acordo com a resolução da CONITEC, sugerimos inclusão dos criterios: , 1) uso de terapias anteriores à TG, para evitar a progressão da doença enquanto se aguarda TG. , 2) Considerando que a TG tem efeito benéfico na deglutição, a falta de tolerância à líquidos espessados não pode ser excludente., 3) Indivíduos pré-sintomáticos com até 3 cópias do gene SMN2.	Os critérios referidos acima para a inclusão de Terapia Gênica para indivíduos com AME já tiveram sua eficácia testada em pesquisas clínicas.
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Regular	1. Propomos que possa ser utilizado nusinersena ou risdiplam em pacientes que foram tratados previamente com terapia gênica, utilizando critérios de ausência ou pouca resposta motora. Da mesma forma propomos que possa ser utilizado terapia gênica, em paciente previamente tratados com nusinersena e risdiplam, em casos de critérios de ausência ou pouca resposta motora., 2. Propomos que pacientes pré-sintomáticos com até 3 cópias de SMN2 possam ser candidatos também a opção de terapia gênica.,	Pacientes com risco de aspiração (comprometimento bulbar), não podem ser excluídos da terapia gênica, que sabidamente pode melhorar a função bulbar.
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	Sim. O item que fala que não é preconizado o uso de nusinersena ou risdiplam por pacientes que já foram tratados com a terapia gênica ou não fazer a terapia ponte até que faça a t. gênica impactará na desassistência. Alteração nos critérios de interrupção para perda maior que 2 pontos após 2 avaliações (no PCDT vigente o critério é valor obtido inferior ao medido na linha de base, pois é necessário avaliação pela equipe médica e multidisciplinar. Seguir indicação de bula, até 2 anos de idade.	Manter o paciente sem ventilação permanente ou invasiva e com alimentação oral exclusiva. Nesta fase, os marcos motores são muito variáveis, devido à, fase de desenvolvimento da criança. Assim, ganhos de função e marcos motores são esperados. Estabilizar a progressão da doença. Reduzir o número de, internações , de aspirações e de infecções do trato respiratório. Reduzir a, fadiga e o tempo de ventilação e melhorar a disposição do, paciente. É possível que nenhum ganho seja observado, mas há a estab

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Profissional de saúde	Boa	Em relação aos critérios de inclusão para uso do onasemnogeno abeparvoveque:: sugiro que seja explicitado que indivíduos pré-sintomáticos poderão ser contemplados com o tratamento. Esta situação tem suporte na já prevista, pela Lei 14.154, triagem neonatal da AME 5q.,	Outro aspecto importante seria o critério de exclusão para uso anterior de nusinersena ou risdiplam. Esta doença exige celeridade no diagnóstico e tratamento, desta forma, muitas vezes o tratamento oferecido prontamente é o que está disponível. Lembro ainda que o mecanismo de ação da terapia gênica é distinto dos outros medicamentos modificadores de fenótipo. Portanto, a princípio não vejo impedimento de estabelecer a terapia gênica após o uso das outras medicações disponíveis.
30/10/2023	Interessado no tema	Regular	Nao	Precisamos da atenção do governo para não deixar nossas crianças sem esse medicamento tão importante.
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	SIM. Proposta de atualização: Não é preconizado o uso de nusinersena ou risdiplam por pacientes que já foram tratados com a terapia gênica. Sugiro a retirada desse critério de exclusão, visto a terapia gênica ser uma nova terapia, sem relatos de longos anos após o uso pelos pacientes. Em caso de inefetividade com a terapia gênica, outras alternativas como o nusinersena ou risdiplam devem ser ofertados pelo SUS.	SIM. É sabido da ótima resposta da nusinersena em pacientes com AME tipo 3 e portanto, esses pacientes também deve ter o direito ao tratamento pelo SUS, sem ter que judicializar. Esse grupo de pacientes representa grande parte dos pacientes com ótimo prognóstico em uso desses tratamentos.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Para que muitas crianças tenham direito de se desenvolver com os medicamentos	Continue com os medicamentos
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	Os pacientes pre-sintomaticos devem ser contemplados com a indicação do Zolgensma. O uso de outras medicações previas ao Zolgensma nao deveria ser impeditivo, visto que estudos de vida real ja mostraram a segurança nesse grupo. Reformular a questao da idade ate 6 meses, pois deveria ser a prescrição ate 6 meses. Exame de deglutição nao deveria ser criterio de exclusao, bastando um atestado medico ou fonoaudiologico. AAV9 como exame nos cuidados pre-infusao.	.Nao, obrigada

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Incluir no texto que conjuntamente médico, equipe multidisciplinar e paciente/e ou responsável decidir qual o melhor medicamento a ser administrado sem limitação, excluindo a opção de somente um medicamento. Incluir Pacientes com AME 3 e 4 no PCDT. Que as avaliações pelas escalas motoras não seja a única ferramenta para avaliar o paciente. A Avaliação do paciente deve ser global levando em conta a sua qualidade de vida e seus ganhos respiratórios.	A CONITEC necessita rever o PCDT e incluir os pacientes com AME tipo 3 e 4. Temos dois medicamentos o spinraza e risdiplam aprovados pela ANVISA, que na sua bula indica para todos os tipos de AME, estudos científicos quanto a sua eficácia para AME 3 e 4, relatos de vida real de pacientes que melhoraram sua qualidade de vida, estabilizaram ou tiveram ganhos de força/diminuiu a velocidade do curso natural da doença. Pctes AME 1 e 2 recebem e pelo princípio da isonomia AME 3 e 4 também deveriam
30/10/2023	Profissional de saúde	Regular	Os criterios de exclusão são absurdos. -Dados demonstram que pacientes tratados anteriormente com outras drogas tem sim manutenção e/ou conquista de novos marcos motores quando trocam para Terapia Genica 2- Incapacidade de tolerar líquidos não deve ser un criterio de exclusão ,, - Eficácia,segurança e beneficios de onasemnogeno foi avaliada em pacientes com AME com até 3 cópias do gene SMN2 incluindo pacientes pré sintomáticos e previamente tratados com outras terapias modificadoras de doença	Referente aos criterios de inclusão :, Deve ser ampliado os criterios até pacientes de 2 anos de idade , assim como consta na bula !! E não ser limitada apenas as pacientes de até 6 meses . , A limitação de até 6 meses evita que pacientes que ainda possam ser beneficiados no tratamento , sejam inclusos. , Os criterios de exlusão são absurdos e precisam ser modificados, para que maior quantidade de pacientes possam ser beneficiados com um tratamento adequado como a Terapia Genica
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nada	Nao
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Acesso a todos que precisam dos medicamentos.	Todos merecem a vida
30/10/2023	Interessado no tema	Muito ruim	Liberar o medicamento zolsgema	Tem que liberar os traventos, mesmo antes dos sintomas
30/10/2023	Interessado no tema	Regular	Considerar o Zolgesma um tratamento pré sintomático., , Permitir a migração entre os tratamentos., , Alteração dos critérios de interrupção do tratamento	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	Regular	Seguem comentários no item a seguir.	Os seguintes comentários: 1) há necessidade de revisão dos critérios de exclusão para a terapia gênica, 2) a proposta do PCDT não possibilita a mudança entre tratamentos, 3) não há razão para alterar os critérios de interrupção do tratamento, a nova proposta é reduzir em 2 pontos na escala a escala de mobilidade, mas não há sentido isto acontecer por considerar apenas a Nusinersena e Risdiplam.