Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Nusinersena atrofia muscular espinhal 5q tipo 3 em pacientes com capacidade de deambulação - Conitec

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho ame 3 sinto muito falta quando fico sem medicamento	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fasso uso ridisplam mais tem q coloca os dois pra ame 3 , Positivo e facilidades: Ganho motores , Negativo e dificuldades: Pra levantar lugares baixo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Só o ridisplam q uso, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Spinraza precisa ser incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo que a AME3 avance mais devagar que outros tipos de AME, ainda causa muitos problemas, como dificuldade para andar, precisar de cadeira de rodas e problemas para respirar. Isso tudo gera muito sofrimento para os pacientes e suas famílias, além de custos altos para o sistema de saúde, com muitas idas ao médico, internações e tratamentos de apoio., O remédio nusinersena pode ajudar muito as pessoas com AME tipo 3. Estudos mostraram que ele consegue parar a perda de força ou até mesmo fazer com que os pacientes melhorem um pouco. Isso significa que eles podem andar por mais tempo, ter mais independência e precisar menos de ajuda médica no futuro., Colocar o nusinersena na lista de remédios oferecidos pelo SUS é muito importante porque garante que todo mundo que precisa tenha acesso a esse tratamento que pode mudar a vida. Além de ser justo, é um investimento inteligente: ao tratar a doença cedo, diminuímos a necessidade de cuidados caros no futuro e permitimos que as pessoas com AME tipo 3 vivam com mais qualidade e autonomia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nota-se a melhora progressiva da mobilidade do usuário	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora acentuada de mobilidade , Negativo e dificuldades: Não notei	3ª - Não	4ª - Progresso e satisfação do paciente	5ª - Não tenho conhecimento

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu conheço alguém com AME tipo 3. E todos os dias eu vejo a força que essa pessoa precisa ter para fazer o que, para muitos, é simples: levantar da cama, escovar os dentes, caminhar até a porta. Mas o que mais dói não é a dificuldade. É saber que existe um tratamento que pode ajudar, e que, mesmo assim, ele ainda não está disponível para ela pelo SUS., , O nusinersena já é realidade para alguns tipos de AME. E funciona. Dá resultado. Então por que quem tem AME tipo 3 precisa esperar? Esperar piorar? Esperar perder o que ainda resta de mobilidade, de autonomia, de liberdade?, , A AME tipo 3 é progressiva. Mas o tratamento pode frear essa progressão. Pode dar mais tempo, mais qualidade de vida, mais possibilidades. É sobre impedir que a pessoa perca o que ainda tem. É sobre garantir o direito de viver com dignidade antes que seja tarde demais., , Ninguém deveria ter que lutar tanto para ter acesso ao que a ciência já oferece. O tratamento precisa estar onde ele é mais necessário: no SUS. Porque a saúde é um direito, não um privilégio., , Por isso, eu peço, com todo o coração: que o nusinersena seja incorporado ao SUS para pessoas com AME tipo 3. Porque elas ainda podem muito. E não dá pra virar as costas pra isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que deve ser incorporado com urgência. Sou pai de dois filhos e um deles é portador da AME tipo 3. Pude acompanhar toda essa trajetória desde os primeiros sintomas, o diagnóstico e todas as transições que ele passou ao longo da vida em decorrência das constantes mudanças que essa doença o afetou. Passamos por diversos desafios e continuamos passando pois a AME não para e infelizmente ainda não tivemos acesso a medicação. Não há sensação maior de impotência para um pai, saber que há um tratamento comprovadamente eficaz desde 2016, e aprovado em vários países, e eu não conseguir arcar com os custos, e ver meu filho piorando a cada dia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A introdução do nusinersena no SUS para indivíduos com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 é de fundamental importância. Apesar de sua progressão mais lenta, a AME tipo 3 acarreta uma deterioração progressiva da função motora, conduzindo a severas limitações, dependência de cadeira de rodas e complicações respiratórias. Essa realidade impõe um pesado fardo tanto para os pacientes e seus familiares quanto para o sistema de saúde a longo prazo, gerando despesas elevadas com hospitalizações, terapias de suporte e cuidados paliativos. Pesquisas clínicas evidenciam que o nusinersena é capaz de estabilizar ou até mesmo aprimorar a função motora em pacientes com AME tipo 3, desacelerando a evolução da doença e, por conseguinte, reduzindo a demanda por intervenções médicas futuras e incrementando a autonomia dos pacientes. A disponibilização deste tratamento pelo SUS não apenas asseguraria a equidade no acesso a uma medicação revolucionária, mas também representaria um investimento estratégico em saúde pública, mitigando a carga de cuidados prolongados e permitindo que os pacientes desfrutem de uma vida mais ativa e produtiva, em conformidade com os princípios de integralidade e universalidade do nosso sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito de todos, por isso é importante garantir tratamento acessível para pessoas portadoras de doenças raras e porque acredito em uma saúde pública mais justa para todos. Acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS, apesar desses medicamentos já existirem no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento Nusinersena deve ser urgentemente incorporado ao SUS, uma vez que já foi aprovado pela ANVISA desde 2016, possui eficácia comprovada e, é respaldado por evidências em mais de 30 estudos observacionais, incluindo 17 estudos específicos com pacientes com AME tipo 3, além de relatos de vida real que reforçam seus benefícios clínicos. Durante a audiência preliminar, foi mencionado que há recomendações favoráveis de renomadas agências internacionais de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS), que não deixam dúvidas quanto à eficácia do tratamento. Diante dessas informações, surge uma pergunta legítima: Por que o medicamento Nusinersena é reconhecidamente eficaz e fornecido a pacientes com AME tipo 3 na Espanha, Escócia, França e outros, e não é disponibilizado aqui no Brasil pelo SUS? Qual é a diferença entre um paciente brasileiro com AME tipo 3 e os pacientes desses países que já reconheceram a eficácia e aprovaram o fornecimento do tratamento? É importante lembrar que pessoas com AME tipo 3 enfrentam uma progressão contínua da doença, com perdas motoras irreversíveis e limitações severas, que comprometem profundamente sua qualidade de vida. Por isso, reforço a urgência na incorporação do Nusinersena no SUS. A cada segundo, neurônios motores estão morrendo e os danos causados são irreversíveis. O tempo é um fator crítico, e a demora na disponibilização desse tratamento compromete de forma cruel o futuro de quem convive com esta doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml , Positivo e facilidades: Sou pai de uma pessoa com AME tipo 3, com 49 anos, e acompanho sua luta desde o início dos sintomas, ainda na adolescência, aos 13 anos. O diagnóstico definitivo da AME só veio aos 25 anos, por meio de um exame genético realizado em um laboratório particular. Os primeiros sinais foram quedas frequentes, fraqueza muscular, fadiga constante e dificuldades em tarefas simples, como se levantar de cadeiras, subir escadas, andar e correr. Após o diagnostico a prescrição médica foi realizar fisioterapia porque não havia tratamento medicamentoso. Então, desde os 15 anos, ele iniciou fisioterapia motora, mas, com o passar dos anos, a doença progrediu: perdeu a capacidade de correr, sentar-se e levantar-se sozinho, subir escadas, além de desenvolver crises de ansiedade, dificuldades para dormir e um leve desconforto na deglutição. Acompanhei um momento muito difícil: a perda da capacidade de andar sem auxílio. Primeiro veio a bengala, depois a muleta, o andador e, por fim, a cadeira de rodas. O tratamento com Nusinersena teve início em 2020, por decisão judicial. A administração do medicamento ocorreu sem complicações, com excelente adesão e sem reações adversas. Observamos mudanças significativas: melhora no controle de tronco, redução da fadiga, melhora na respiração e no sono, ausência de queixas relacionadas à deglutição, diminuição das crises de ansiedade e maior independência funcional. Hoje ele consegue, sem ajuda, passar da posição deitado para sentado, permanece em pé com andador por até 30 minutos ao dia, caminha pequenos percursos e consegue transferir da cadeira para cama sem ajuda. Teve um ganho de 6 pontos na escala motora HFMSE após um ano de tratamento. Durante os 30 anos em que viveu sem acesso a tratamento medicamentoso, a fisioterapia, embora importante, não impediu a progressão da doença. Foi apenas com o uso do medicamento que conseguimos frear essa progressão e conquistar ganhos motores., Negativo e dificuldades: Tivemos dificuldade em encontrar um local para realizar a aplicação do medicamento, pois os pacientes com AME tipo 3 não são atendidos nos centros de referência para doenças raras, devido à ausência de um PCDT (Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas) específico para esse tipo. Recebemos o medicamento, porém não tivemos acesso ao sistema público de saúde para sua aplicação, sendo necessário recorrer à rede privada, o que gerou um custo financeiro elevado com o pagamento do profissional médico, do hospital e do armazenamento do medicamento. Um ponto negativo foi o fato de o acesso à medicação ter ocorrido por meio de judicialização. Após 13 aplicações, o tratamento foi interrompido por uma decisão judicial. Meu filho ficou 8 meses sem a	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho teve acesso ao tratamento de fisioterapia., Positivo: Por se tratar de uma doença neurodegenerativa que afeta diretamente a força muscular e a mobilidade, compreendemos desde o início a importância do tratamento fisioterapêutico como forma de garantir mais conforto, funcionalidade, dignidade, independência e qualidade de vida ao meu filho. Durante o período em que ele não fazia uso da medicação, o principal objetivo da fisioterapia era manter a força muscular residual, prevenir contraturas e deformidades, melhorar a postura, facilitar a respiração e, sobretudo, manter o corpo em movimento. Com o início do tratamento com a medicação Nusinersena, foi possível observar uma melhora significativa no desempenho durante as sessões de fisioterapia. Essa evolução foi confirmada por meio da aplicação da escala motora HFMSE, na qual houve um aumento de 6 pontos, representando um ganho motor importante. Essa mudança nos resultados refletiu diretamente no planejamento terapêutico do fisioterapeuta. Antes, o foco principal era a prevenção e o conforto, sempre considerando as perdas progressivas que poderiam ocorrer ao longo do tempo, devido à natureza da doença. Hoje, com o uso da medicação, o planejamento clínico passou a ser proativo e voltado à manutenção dos ganhos conquistados, além da possibilidade de alcançar novas evoluções motoras. A fisioterapia, portanto, deixou de ser apenas uma ferramenta de contenção da perda funcional para se tornar um instrumento de potencialização dos resultados trazidos pela medicação, promovendo mais qualidade de vida e esperança para o futuro do meu filho., Negativo: Uma das maiores dificuldades enfrentadas é o acesso a profissionais capacitados, que tenham conhecimento específico sobre o tratamento de pacientes com AME assim como a negativa de atendimento pelos centros de referência para doenças raras, já que a AME tipo 3 ainda não possui PCDT (Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas) aprovado e tampouco está contemplada nos centros de atendimento do SUS. Mesmo quando o acesso à fisioterapia pelo sistema público é possível, muitas vezes não há um profissional com formação adequada para atender pacientes com AME, e	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		medicação, o que resultou em perdas dos ganhos previamente conquistados. Mesmo com o retorno do tratamento, ele não conseguiu recuperar totalmente essas perdas.	o tempo de sessão é extremamente limitado, variando entre 20 a 30 minutos. Diante desta realidade meu filho ficou desmotivado a sair de casa, especialmente considerando as dificuldades com acessibilidade, transporte e a necessidade de um acompanhante. Todo o esforço para chegar até o local acaba sendo frustrado diante de uma sessão rápida e pouco eficaz, conduzida por um profissional sem o preparo necessário. Com isso, ele acabou recorrendo ao setor privado, onde encontram profissionais especializados, mas isso gera um custo financeiro elevado, muitas vezes impossível de ser sustentado a longo prazo.		
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de a AME tipo 3 progredir de forma mais lenta que outras variantes da doença, ela ainda provoca uma série de problemas, como dificuldade para caminhar, a necessidade de cadeira de rodas e complicações respiratórias. Todas essas questões geram grande sofrimento para os pacientes e suas famílias, além de custos elevados para o sistema de saúde, decorrentes de múltiplas consultas médicas, internações e terapias de suporte., O medicamento nusinersena pode ser um grande aliado para as pessoas com AME tipo 3. Estudos indicaram que ele consegue frear a perda de força ou até mesmo promover alguma melhora nos pacientes. Isso significa que eles podem manter a capacidade de locomoção por mais tempo, ter maior autonomia e depender menos de assistência médica no futuro., A inclusão do nusinersena no rol de medicamentos do SUS é de extrema importância porque assegura que todos que necessitam tenham acesso a esse tratamento potencialmente transformador. Além de ser uma medida de equidade, representa um investimento estratégico: ao tratar a doença precocemente, reduzimos a demanda por cuidados caros no futuro e capacitamos os indivíduos com AME tipo 3 a viverem com mais qualidade e independência.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento fez grande diferença na vida de amigos com a doença, com resultados espetaculares. Não podemos regredir.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Melhora , Negativo e dificuldades: Bastante positivos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naoo tive, Positivo: Melhora significativa , Negativo: Melhora	4ª - Nao	5ª - Nao

21/07/2025

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Consenso da Academia Brasileira de Neurologia para diagnóstico, aconselhamento genético e uso de terapias modificadoras na atrofia muscular espinhal 5q recomenda o uso do nusinersena para AME tipo 3, não somos nós leigos que estamos dizendo isso, são os profissionais especializados nesta doença rara. Esta incorporação no SUS é urgente pois os neurônios motores da minha filha estão morrendo e seus movimentos cada vez mais fracos. Não faz sentido esperar que a condição piore para iniciar o tratamento. Os dados demonstram que o tratamento precoce ajuda a manter a condição atual. O adiamento dessa decisão tem consequências irreversíveis. A eficácia do nusinersena é comprovada na prática na vida da minha filha, por acompanhamentos com escalas, onde observamos a estabilização da doença e até ganhos motores que antes eram impensáveis. As terapias de suporte, como a fisioterapia, são limitadas quando não são complementadas pelo medicamento. Pacientes que dependem apenas dessas terapias continuam a perder funções motoras sendo necessário uso conjunto da medicação. O nusinersena proporciona uma melhoria substancial na qualidade de vida dos pacientes, diminuindo a fadiga, aumentando a resistência e promovendo maior autonomia nas atividades diárias e no trabalho. Para as famílias, isso representa o resgate da vida, permitindo que os pacientes planejem um futuro sem a constante apreensão com a piora da sua condição. A interrupção do tratamento e as disputas judiciais trazem consequências devastadoras, como a retomada da progressão da doença e um grande desgaste emocional. A judicialização impõe um ônus financeiro e emocional tanto para o sistema de saúde quanto para os pacientes. Os pacientes com AME tipo 1 e 2 já recebem a medicação e o mecanismo de ação da doença é o mesmo, por que esta distinção entre eles? Em muitos países do mundo esta medicação está disponível para os pacientes com AME 3.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento Nusinersena (Spinraza), na dosagem de 12mg/5ml. , , Positivo e facilidades: Minha filha, que hoje tem 44 anos e AME tipo 3, é deambulante. Lembro-me de quando ela começou a andar, os ortopedistas na época diziam que ela tinha pé torto e deveria usar botas ortopédicas. À medida que crescia, as quedas e a dificuldade para se levantar do chão sem apoio começaram a acontecer. Procuramos diversos médicos e, somente em 93, quando ela tinha 12 anos, obtivemos o diagnóstico após exames tipo biópsia e de acordo com os sintomas. Foi um diagnóstico muito duro, pois nos disseram que não havia muito a fazer, que a doença iria piorar e que ela provavelmente deixaria de andar. De fato, ela parou de subir escadas, sentar em cadeiras muito baixas e andar longas distâncias. Em 2008, o diagnóstico de AME foi confirmado por exame genético. Mesmo com fisioterapia contínua, a doença continuou a piorar. Em 2017, a aprovação do nusinersena no Brasil nos deu esperança. Os três especialistas que a acompanham prescreveram a medicação. Contudo, o custo exorbitante gerou um sentimento de impotência imenso em nossa família, esperamos 24 anos pelo diagnóstico e quando o tratamento surgiu, não pudemos acessá-lo. Foi somente em 2024, através de uma ação judicial, que conseguimos o medicamento, e os resultados foram visíveis desde a primeira aplicação. Os tremores em suas mãos diminuíram. Com as doses, ela foi ganhando força e movimentos. Após seis doses, ela ganhou um ponto na escala HFMSE, aumentou em 42% a distância percorrida no TCM6, e sua avaliação na escala MFM-32 subiu de 87,5% para 92,7%. O mais notável foi o aumento da força e resistência, inclusive para andar e trabalhar. Ela não perdeu mais movimentos, a doença se estabilizou, algo que nunca presenciamos desde o diagnóstico. Além disso, ela se tornou mais ativa socialmente. Esse medicamento transformou a vida de minha filha. O nusinersena realmente alterou o curso da doença. Ela faz fisioterapia e hidroterapia e trabalha. Após o início do tratamento, o cansaço com essa rotina diminuiu consideravelmente., Negativo e dificuldades: Quanto aos efeitos adversos, ela teve dor de cabeça após uma única aplicação, mas não foi persistente e passou em um dia. A maior dificuldade que minha filha enfrentou com a medicação foi, sem dúvida, a batalha judicial para obtê-la. Após seis doses, ela infelizmente perdeu a ação judicial, e todo o tratamento com as doses de ataque foi interrompido. Além da sua perda financeira com advogados, para o governo que arcou com as seis doses, houve uma perda imensa de esperança, pois a doença voltou a progredir. Os resultados durante o tratamento foram comprovadamente positivos e validados por acompanhamentos profissionais, não consigo entender	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, duas vezes por semana, Hidroterapia, também duas vezes por semana., Positivo: Minha filha sempre fez essas fisioterapia e hidroterapia, mas a doença continuou progredindo. Acredito que ela estaria ainda pior sem essas terapias, mas elas não foram suficientes para parar a progressão da doença. Apenas as terapias, sem a medicação, não foram suficientes para preservar seus movimentos ao longo dos anos, e ela continuou perdendo os movimentos. Após o início da medicação, o aproveitamento dela na fisioterapia e na hidroterapia melhorou, pois ficou menos cansada e consegue fazer melhor os exercícios, foi bem melhor quando estava com medicação junto., , Negativo: Apesar dos anos de fisioterapia e hidroterapia, a AME continuou progredindo, e minha filha perdeu diversos movimentos nesse período. Ela parou de subir escadas, a distância que consegue caminhar diminuiu, e ela não consegue mais levantar as pernas quando está deitada, nem se levantar de bancos baixos ou do chão. As terapias sem o nusinersena não foram suficientes para estabilizar ou interromper a progressão da AME.,	4ª - Referência do NICE do Reino Unido que que aprovou o uso do nusinersena para TODAS as pessoas com AME 3, sem limitações de idade e com os seguintes objetivos:, 1- AME 3 deambulantes: preservar essa capacidade e prevenir a perda de função, , 2- AME 3 não deambulantes: estabilizar a doença, melhorar a função motora residual (como a função dos membros superiores) e, em alguns casos, até mesmo restaurar a capacidade de deambular, ,	5ª - Não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		como isso pode ser questionado. Ela está exausta por ter lutado tanto para conseguir o medicamento, mas teve sua liminar cassada e, desde então, está sem a medicação. Como pai sinto uma tristeza profunda por não conseguir ajuda-la. Com o atraso na dose necessária, ela voltou a sentir a progressão da doença, com maior cansaço e fadiga que haviam sido superados enquanto recebia o nusinersena. Além disso, a questão emocional deixou toda a nossa família em depressão. É extremamente difícil ver um tratamento ser interrompido, é uma experiência que ninguém deveria passar. Ainda mais para uma doença progressiva que sempre piora, sabendo que a solução existe, mas não há recursos financeiros para obtê-la.			
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem eficácia comprovada por especialistas e pode mudar a realidade de muitas pessoas que hoje são fadadas a conviver com o avanço da doença AME 3, ao longo dos anos sem medicação estas pessoas perdem sua capacidade de andar, e subir escadas, de comerem sozinhas, entre outras funções. A unica forma de tornar a vida destas mais digna é dar a elas o acesso ao tratamento, que garante recuperação de perdas, e reduz a evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento nusinersena no SUS, porque tenho parente que estava em situação grave de mobilidade e começou a tomar este medicado e voltou a ter uma vida produtiva. Pelo histórico anterior desse parente, este foi o único medicamento que proporcionou essa fantástica transformação em pessoas com ANE 3 e é a única forma de garantir o direito à esperança, independência e dignidade e negar esse direito a essas pessoas seria tirar delas a possibilidade de voltarem a viver e participar da sociedade de forma produtiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 77 anos e 8 anos atrás, fiquei sabendo sobre o tratamento revolucionário com o Nusinersena, capaz de parar o avanço da AME, algo que jamais imaginei. Nossa família tem 9 pessoas com doença neuromuscular, sendo que 5 delas faleceram. O uso do Nusinersena pela minha filha acendeu em mim a esperança de que ela terá acesso ao tratamento adequado para a AME 3, que lhe permitirá ter qualidade de vida. Ela já fez 19 aplicações com o Nusinersena e me preocupa muito o fato de não ter havido o trânsito em julgado da decisão que deferiu o direito dela de receber, do SUS, o Nusinersena. Já está marcada a próxima aplicação para o mês que vem e o Ministério da Saúde já encaminhou o Nusinersena dela para o hospital onde ela fará a próxima aplicação. Este remédio foi o único procedimento que possibilitou conter o avanço da AME 3 na minha filha e lhe trouxe ganhos motores. Com o Nusinersena, ela melhorou tanto a força muscular dos braços, que ela passou a ter mais autonomia nas atividades da vida diária: ela consegue trabalhar, digitar, escrever, não tem problemas de deglutição, consegue fazer a higiene pessoal, se alimentar e escovar os dentes sozinha, não mais tem dores lombares porque a escoliose diminuiu e não mais teve pneumonias. Assim, este tratamento com o Nusinersena não pode ser interrompido, porque os efeitos positivos do Nusinersena são claros no caso dela, que em breve completará 50 anos e está vivendo com dignidade, devido aos benefícios trazidos por essa medicação. Estes benefícios devem ser estendidos a todos que têm AME 3: os que caminham e os que não caminham. O uso do Nusinersena fez e continua fazendo grande diferença na vida dela por isso deve ser incorporado no SUS para deambulantes e não	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml., Positivo e facilidades: Minha filha atualmente está com 49 anos, não caminha mais. Foi diagnosticada com AME tipo 3 quando tinha 29 anos. Os sintomas da fraqueza muscular surgiram aos 2 anos de idade, época em que não havia exames para definir o tipo de doença neuromuscular. Desde os 2 anos até hoje, ela faz fisioterapia regularmente. O diagnóstico de AME 3 foi feito por meio de exame de DNA, no Genoma USP. Observei uma piora gradual na força muscular com o transcorrer dos anos. Mas por volta dos 40 anos de idade, o quadro de saúde dela foi se agravou de forma bem mais rápida: ela tinha a capacidade de andar com apoio em trajetos curtos, porém perdeu a marcha em um curto espaço de tempo e precisou utilizar a cadeira de rodas constantemente. Tinha pouca força nos braços, dores lombares, fadiga muscular frequente, o que limitava muito as atividades da vida diária. Em 2019, teve 2 internações em virtude de pneumonia. Com 44 anos, depois de conseguir judicialmente o Nusinersena, iniciou, em 2020, as aplicações intratecais (ao todo, já fez 19 aplicações) e não teve efeitos colaterais. A partir do uso do Nusinersena junto com a realização de fisioterapias, foi interrompida a progressão da AME 3, e minha filha teve ganhos motores: voltou a ficar em pé, levantar os braços, melhorou a postura devido ao fortalecimento muscular do tronco, não mais sente dores lombares, diminuiu muito a fadiga muscular, não teve mais pneumonias, nem outras complicações respiratórias, passou a ter mais independência nas atividades da vida diária e conseguiu continuar trabalhando. Esta diferença entre antes e depois do uso de Nusinersena, está documentada em avaliações feitas pela fisioterapeuta que a acompanha., Negativo e dificuldades: Há um número escasso de profissionais de saúde, tanto da rede pública quanto da rede particular, para acompanhar o tratamento da minha filha. Uma parte dos profissionais (todos da rede privada) a atendem na cidade onde ela mora: fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e psicóloga. Os outros profissionais de saúde (também da rede privada) fazem o atendimento na capital (BH), que fica a 250 km daqui: neurologista, pneumologista e ortopedista da coluna. Também são realizadas, na capital, as aplicações do Nusinersena em hospital particular, porque a única médica que aceitou fazer estas aplicações não atende em hospital do SUS. Em MG, não há hospital do SUS para atender e aplicar Nusinersena em pacientes com AME 3. Também são pagos os honorários para a médica que faz a aplicação. Assim, as dificuldades enfrentadas pela minha filha estão relacionadas ao elevado custo no pagamento de diversos profissionais de saúde que precisam acompanhar o tratamento dela com o Nusinersena e nas constantes e	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Desde os 2 anos de idade, até hoje (ela está com 49 anos), minha filha faz fisioterapias., Positivo: A fisioterapia tem sido feita pela minha filha ao longo de toda a sua vida e lhe trouxe benefícios. Mas a partir dos 40 anos, a fisioterapia não cumpriu mais essa função de frear essa doença: a partir desta idade, observei que mesmo mantendo a fisioterapia, as limitações dela foram ficando cada vez maiores em um curto espaço de tempo. Somente com o uso do Nusinersena junto com as fisioterapias é que foi possível interromper a progressão da doença e, o que é melhor: minha filha voltou a realizar movimentos que antes ela não conseguia mais fazer como, ficar em pé, levantar os braços, movimentar o tronco, enfim movimentos que trouxeram mais independência na rotina dela., Negativo: O que eu percebi é que, a partir dos 40 anos de idade da minha filha, apenas a realização de fisioterapias sem o uso do Nusinersena não foi capaz de interromper o avanço rápido da AME 3.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		longas viagens até BH (o que é desgastante para ela) para aplicações deste remédio e também para ser atendida por médicos especialistas em doenças neuromusculares, que não existem na cidade onde ela mora.			
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amiga q declarou que esse medicamento foi um divisor de águas em sua qualidade de vida, tendo esta sido consideravelmente melhorada, permitindo-lhe trabalhar e seguir s vida c uma performance adequada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do nusinersena no Sistema Único de Saúde (SUS) para pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 é crucial devido ao impacto significativo da doença na qualidade de vida e à eficácia comprovada do tratamento. Embora a AME tipo 3 tenha uma progressão mais lenta, ela ainda leva à perda progressiva de função motora, resultando em deficiências graves, dependência de cadeira de rodas e complicações respiratórias, o que impõe um ônus substancial tanto para os pacientes e suas famílias quanto para o sistema de saúde a longo prazo, com custos associados a internações, terapias de suporte e cuidados paliativos. Estudos clínicos demonstram que o nusinersena pode estabilizar ou até mesmo melhorar a função motora em pacientes com AME tipo 3, retardando a progressão da doença e, consequentemente, reduzindo a necessidade de intervenções médicas futuras e melhorando a independência dos indivíduos. A oferta desse tratamento no SUS não só garantiria equidade no acesso a uma medicação transformadora, mas também representaria um investimento na saúde pública, diminuindo a carga de cuidados de longo prazo e permitindo que os pacientes mantenham uma vida mais ativa e produtiva, alinhando-se aos princípios de integralidade e universalidade do nosso sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NUSINERSENA (Spinraza) deve ser incorporada ao SUS , pois é essencial a sobrevivência do pacientes portadores de AME3 pois melhor sua qualidade de vida Por isso, jamais deve excluir ao portador de AME 3, esse .medicamento ,pois é direito de todos.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Náo enviei nenhum documento anexo	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando você tem filhos o que mais deseja é que tenham saúde, quando nascem com doença, você faz qualquer coisa para que possam ser tratados. Passei a vida toda levando minhas filhas de médico em médico, buscando tratamentos, mas como é uma doença rara não havia nenhum remédio. Muitos anos depois quando o Nusinersena chegou ao Brasil e foi aprovado pela ANVISA, o tão sonhado tratamento para as minhas filhas havia chegado. Mas nunca poderia imaginar que apenas uma das minhas filhas teria o direito ao tratamento. Foi um pesadelo. Como explicar que duas pessoas com a mesma doença e com os mesmos sintomas, uma tem direito a receber o tratamento e outra não. É muito cruel vivenciar isso e desumano. Num país que pela constituição o direito a saúde é para todos não é possível que tendo um remédio para a doença algumas pessoas não tenham o direto de receber.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sou pai de duas meninas que tem AME, elas foram diagnosticadas no Hospital Sarah em Brasília em 1986. A mais velha com AME Tipo 2 e a mais nova com AME Tipo e. As duas começaram tratamento com Nusinersena, mas a mais nova perdeu o direito, pois a Conitec não recomentou o uso para AME Tipo 3. Isso foi devastador, ver uma filha parar a progressão da doença enquanto a outro continou piorando. Quando foram diagnosticadas minhas filhas aonda conseguiam fazer muitas coisas sozinhas, como tomar banho, arrumar o cabelo sozinhas, mas hoje com mais de 40 anos elas perderam muita força e já não conseguem mais. Este remédio trouxe a esperança para que elas não caiam em uma cama e não consigam mais respirar sozinhas. Por isso não entendo que para uma mesma doença o remádio seja dado para uns e não para outros., Positivo e facilidades: Quando minhas filhas começaram a tomar o remédio foi uma luz que se acendeu, pois eu sabia que elas não iam sair andando, mas só o fato da doença não progredir já é um ponto mais que positivo. Hoje as duas ainda conseguem trabalhar e se alimentar sozinhas, com o remédio isso seria possível por muito mais tempo. Pois eu estava percebendo que elas estavam perdendo os movimentos dos braços e logo não conseguiriam fazer os poucos movimentos que hoje fazem. O pior foi quando vi minha filha mais nova perder o direito a receber este tratamento, porque ela tem AME Tipo 3, ela voltou a piorar e isto me deixou muito revoltado. A minha filha mais velha não queria mais fazer o tratamento porque se sentia muito mal em ver a sua irmã piorando enquanto ela estava com a doença estabilizada., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é conseguir fazer o tratamento, já que a Conitec não tem PCDT para a AME Tipo 3 e não recomenda que o SUS forneça. O remédio em si, não apresenta efeitos colaterais e tem eficácia naquilo que se propõe que é parar a progressão da doença. Uma doença progressiva só vai fazer a pessoa piorar e quando um remédio para a piora isso já é uma grande conquista.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Por mais de 30 anos ficamos aguardando que surgisse um remédio para a AME, em 2018 quando esse medicamento chegou ao Brasil agradeci muito a Deus e aos pesquisadores. Então pela maior parte da vida minhas filhas faziam fisioterapia. Fazíamos com elas se movimentassem o máximo possível, sem fadigar, na esperança que elas não perdessem as forças, mas a fisioterapia não foi suficiente., Positivo: Acredito que a fisioterapia pode ter dado um pouco mais de qualidade de vida para as minhas filhas, mas não evitou a progressão da doença., Negativo: O ponto negativo é justamente que a fisioterapia não foi capaz de conter a progressão da doença.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa ajudar as pessoas com AME tipo 3 urgente. Como só a fisioterapia não consegue parar a doença de piorar, precisam logo dar esse remédio para quem precisa. Se demorar pra decidir, não tem volta, porque piora muito. Já foi provado que funciona com os testes dos médicos, e a gente viu que a doença para de piorar e até melhora. Os exercícios, tipo fisioterapia, não adiantam muito se não tiver o remédio junto. Quem só faz os exercícios continua perdendo os movimentos, por isso precisa do remédio junto. O nusinersena ajuda muito na vida das pessoas, diminui o cansaço, dá mais força e ajuda a fazer as coisas do dia a dia e trabalhar sozinha. Temos medo da doença piorar o tempo todo. Parar o tratamento e ter que brigar na justiça traz coisas muito ruins, como a doença voltando a piorar e a gente ficando muito triste. Se colocarem no SUS, isso acaba e todo mundo vai ter o remédio. Não é justo que só quem tem AME 1 e 2 seja ajudado a mudar a doença. Por que os especialistas não são ouvidos? E a experiência dos pacientes? Quanto antes as pessoas forem tratadas elas permanecem melhor. ,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Minha nora usa o remédio Nusinersena (Spinraza), , Positivo e facilidades: Minha nora caia muito quando criança e foi piorando enquando crescia. Ela tem AME tipo 3. Está andando menos agora de quando eu conheci. A doença está piorando mesmo ela fazendo fisioterapia. Quando aprovaram esse remédio no Brasil achamos que ela iria poder usar. Mas é muito caro ela não consegue comprar. Consegui na justiça e começou a usar a medicação. Conseguiu aumentar sua força. Me mostrou o acompanhamento da fisioterapeuta que mostrou que aumentava seus pontos nas escalas, HMFSE (+1 ponto), MFM-32 (de 87,5% para 92,7%) e TCM6 (+42% da distância percorrida). Isso é importante porque comprova que o remédio está dando resultado. Seus sintomas melhoraram, começou a subir o degrau da calçada com menos dificuldade e fica menos cansada pra fazer seus exercícios. Ela não perdeu mais movimentos, a doença parou de piorar, coisa que a gente nunca tinha visto antes do remédio. O remédio mudou o jeito da doença dela. Ela se sente bem menos cansada com a todas as fisioterapias que tem que fazer e do trabalho., Negativo e dificuldades: Foi difícil conseguir o remédio, teve que ser pela justiça. Foram 6 doses, ela perdeu o processo, e todo o tratamento que tinha começado foi jogado fora. A doença dela voltou a piorar. Quando ela estava tomando o remédio, os resultados eram bons e os médicos confirmaram. Ela está muito cansada de lutar pra conseguir o remédio, mas o juiz tirou a autorização e ela ficou sem a medicação. Depois que ela atrasou a dose, ela começou a sentir de novo a doença piorando, mais cansaço que já tinham sumido quando ela estava tomando o medicamento. E a gente ficou toda a família muito triste com isso. É muito ruim ver um tratamento parar. E mais ainda uma doença que sempre piora, saber que tem a solução, mas a gente não tem dinheiro pra comprar. ,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia., Positivo: A fisioterapia ajuda ela a ter o corpo funcionando mas só com a fisioterapia ela continua piorando. Quando estava com o remédio junto, aí a fisioterapia conseguia ajudar a melhorar., Negativo: Só a fisioterapia não ajuda a parar a doença, ela continuou piorando quando só fazia fisioterapia. Ela parou de subir escadas, anda menos, não consegue mais levantar as pernas deitada, nem levantar de bancos baixos e do chão. Sem o remédio junto não está adiantando fazer a fisioterapia.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu neto tem AME 3 e desde que começou a usar notamos uma diferença muito grande na sua vida e nas suas capacidades motoras. Ele diminuiu suas quedas são impressionantes. Ele não só estabilizou como também recuperou alguns movimentos que tinha perdido. É incrível como responde bem ao tratamento. Ele tem 10 anos e tem muito medo de perder o tratamento pois ele mesmo nota a diferença. Até para caminhar ele diminuiu o rebolado e o esforço. Seu risco de escoliose desapareceu e já não faz mais fisioterapia, somente lutas e natação. Se em outros países já foi provado sua eficácia e se a proposta não apresenta aumento de custo não tem motivo real para a não incorporação diante de tantos benefícios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença genética, progressiva e incapacitante, que compromete gravemente a mobilidade, a autonomia e, com o tempo, a dignidade dos pacientes. Sem tratamento, a perda diária de neurônios motores leva a danos irreversíveis — e à exclusão silenciosa de pessoas que lutam para viver com qualidade., , Há anos, pacientes com AME tipo 3 aguardam, com esperança e resistência, o acesso a uma terapia que pode mudar o curso da doença. O nusinersena, já aprovado pela Anvisa e por agências como o NICE (Reino Unido), CDA (Canadá) e PBAC (Austrália), segue, inexplicavelmente, inacessível a esses brasileiros pelo atual Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do SUS., , São vidas em espera., , Vários estudos científicos conduzidos no Brasil e em outros países, confirmam a eficácia da nusinersena para pacientes com AME tipo 3. Além disso, a proposta de sua incorporação ao SUS traz impacto orçamentário zero para o Ministério da Saúde — ou seja, não há barreiras financeiras para garantir esse direito., , Diante desse cenário, urge uma resposta do poder público. É inaceitável que uma população já fragilizada siga à margem das políticas de saúde. Por isso, reforço com veemência a necessidade da inclusão imediata da nusinersena no PCDT, para que esses pacientes possam finalmente acessar o tratamento que a ciência já reconhece como eficaz — e que a dignidade humana exige como urgente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Questão de caridade e humanidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Nusinersena possa ser incorporado ao sus. Pois acredito no sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O meu filho tem AME tipo 3 e usa este medicamento há mais de 5 anos e muitas pessoas que tem AME tipo 3 ainda, não tem acesso a este medicamento. Penso que todos deveriam ter acesso já tem benefícios significativos e também porque é direito fundamental. Só quem tem uma pessoa com AME tipo 3 na família sabe sobre os desafios diários que precisam ser enfrentados.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora significativa na resistência física. Diminuição da fadiga. Maior capacidade para estudar e trabalhar. Estabilização na progressão da doença. Possibilidade de participar no mercado de trabalho. Melhora na auto - estima. Maior independência das coisas diárias, como alimentação e higiene pessoal., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - A minha contribuição refere-se ao mundo real e já existem vários trabalhos técnico publicados sobre o tema.	5ª - Os estudos econômicos apresentam comparações inadequadas entre o custo do medicamento e tratamento sem medicamento. Isto não se sustenta pois sem medicamento é tipo uma morte lenta, por ser uma doença degenerativa. Outro aspecto que não é avaliado refere-se a capacidade laborativa da pessoa com AME tipo 3, pois na medida que ela tem acesso ao medicamento consegue trabalhar. Então quanto é valor econômico de uma pessoa que produz? Isto nunca foi considerado nos estudos econômicos desse medicamento, por isso entendo que são avalições que carecem de uma visão do ser humano em sua essência.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Defendo com convicção que o Nusinersena deve ser incorporado imediatamente no SUS. Sua aprovação pela ANVISA em 2016, os mais de 30 estudos observacionais (sendo 17 focados em AME tipo¿3) e relatos consistentes de vida real confirmam sua eficácia. Além disso, agências internacionais de ATS recomendam seu uso com total segurança. É injustificável que países estrangeiros já forneçam essa terapia a seus pacientes, enquanto no Brasil ainda enfrentamos resistência institucional por parte da CONITEC. Cada paciente com AME tipo¿3 vive uma progressão contínua da doença, perdendo funções motoras irreversíveis. A vulnerabilidade é real e imediata. Quanto tempo mais o Brasil vai esperar? Quanto tempo iremos ver Mães desesperadas em ver seus filhos perdendo movimentos que não irão recuperar por falta de uma análise profunda e adequada. O tempo não volta e cada dia sem tratamento é um dia de capacidade motora perdida. A saúde pública não pode mais adiar essa decisão.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena , Positivo e facilidades: Sou Mãe de uma pessoa com AME tipo 3 com 49 anos. Os sintomas iniciaram aos 13 anos, começou a ter fraqueza, cansaço, quedas frequentes, sua marcha ao caminhar começou a ficar diferente, dificuldade de subir escadas, levantar de cadeira, correr e caminhar longos percursos. Recebemos a informação aos 15 anos de que ele tinha uma doença do neurônio motor mas, não sabiam qual era. O médico prescreveu fisioterapia e que não havia medicamento. Somente aos 25 anos ele teve o diagnóstico de AME 3 confirmado por exame genético em um laboratório particular. Por 32 anos, fez fisioterapia regularmente mas a doença avançou e o levou para a cadeira de rodas, com dificuldades no controle de tronco, não conseguia levantar da cama, no banho precisava de ajuda, precisava de ajuda para pentear os cabelos, dificuldades no controle de tronco, descansar uma fruta. Enfim, a doença foi progredindo, limitando-o para as atividades de vida diária e consequentemente pediu sua aposentadoria por invalidez, porque não dava conta de trabalhar. Aos 45 anos, quando começou o tratamento com Nusinersena, por decisão judicial, logo percebemos que a progressão da doença estacionou e notamos que muitos dos movimentos e funções motoras que ele tinha perdido recentemente estavam voltando. Nas avaliações da fisioterapia ele teve um ganhou 6 pontos na escala HFMSE após 1 ano de uso da medicação. Hoje ele consegue sair da posição deitado para sentado na cama, fica em pé com andador (antes ficava em pé numa maca ortostática e ficava amarrado), toma banho, penteia os cabelos e faz sua higiene pessoal sozinho, descansa uma fruta e consegue pegar objetos nos armários e geladeira. Enfim, com o uso do medicamento ele ficou mais funcional, consegue preparar sua comida e se alimentar sozinho. Isso trouxe não apenas independência, mas também autoestima e confiança. Hoje, ele se sente mais produtivo e feliz. Posso dizer como Mãe que o medicamento tem eficácia e estacionou a progressão da doença., , Negativo e dificuldades: Como Mãe, vivi a frustração de ter o medicamento em mãos e não ter onde aplicá-lo pelo SUS. A falta de estrutura pública nos forçou a recorrer à rede privada, o que gera um custo altíssimo e constante. É desumano ter que escolher entre pagar ou não iniciar o tratamento. Outro ponto negativo foi a interrupção por 8 meses do tratamento devido uma decisão judicial. Isso abalou muito meu filho e também trouxe consequências negativas nos ganhos motores e no tratamento da fisioterapia.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tratamento de fisioterapia., , Positivo: Meu filho fez fisioterapia regularmente (5 vezes por semana - 2 sessões de fisioterapia motora de fortalecimento e alongamento - 3 sessões de hidroterapia) por 32 anos, e não tivemos nenhum ganho motor neste período. O trabalho dos fisioterapeutas era de prevenção, adequação e cuidados paliativos. Nunca recebemos um relato dos profissionais da fisioterapia dizendo que teve um ganho motor neste período, pelo contrário só ouvíamos que ele tinha perdido mais um marco motor/ movimento. Foram assim por 32 anos. Após o início do medicamento, a fisioterapia se tornou mais eficaz e deixou de ser preventiva para proativa no tratamento. Quando recebemos a notícia que ele teve um ganho de 6 pontos na escala HFMSE, em um ano, todo o tratamento mudou e os resultados da avaliação eram o reflexo que víamos. Ele começou a sentar-se sozinho, sair da posição deitado para sentado na cama, se manter em pé no andador por até 30 minutos, com mais força nos braços conseguia tomar banho sozinho, pegar objetos, descansar uma fruta, pentear seus cabelos e escovar os dentes sozinho. Posso dizer que, após 4 anos e meio do uso do medicamento, a fisioterapia teve resultados positivos. Também, tenho a certeza que no tratamento da AME 3, o medicamento e a fisioterapia juntos trazem uma melhora no quadro clínico e estabilidade na progressão do curso natural da doença. , , Negativo: A maior dificuldade é encontrar profissionais capacitados para tratar AME tipo 3. No SUS, mesmo quando há vaga, o tempo de sessão é curto e faltam fisioterapeutas com formação adequada. Isso desmotiva o paciente, que muitas vezes precisa recorrer ao setor privado, o que gera custos altos e difíceis de manter. Outro ponto negativo foi fazer fisioterapia regularmente por 32 anos e não ver nenhum resultado positivo. ,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para mim, foi grande o impacto da notícia de que minha filha tem doença neuromuscular, já que tenho 9 familiares que também têm doença neuromuscular, mas 5 deles já faleceram, por falta de acesso ao tratamento de saúde que eles necessitavam. Com o uso do Nusinersena pela minha filha, tenho fé que a realidade dela será diferente. O que vivenciamos em 43 anos (o avanço da progressão da AME 3 e o agravamento do quadro de saúde da minha filha) ficou no passado e, nos últimos anos, isto mudou: o tratamento com o Nusinersena, a partir dos 44 anos dela, permitiu que o avanço da doença da minha filha fosse finalmente interrompido. E mais: tivemos a alegria de ver os ganhos motores que ela obteve com o uso do Nusinersena. Foi emocionante ver minha filha voltar a levantar os braços, voltar a manter-se de pé sem apoios, melhorar a postura e não mais sentir dores lombares, voltar ao trabalho que ela tanto gosta, enfim, com o Nusinersena ela voltou a ter independência nas atividades da vida diária. Meu desejo é que minha filha continue o tratamento com o Nusinersena e que o acesso a este tratamento seja para todos os que têm AME 3, não deambulantes e deambulantes. O Nusinersena é, sem dúvida, eficaz, presenciei esta eficácia no caso da minha filha e por isso esse medicamento deve ser incorporado no SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml., Positivo e facilidades: Minha filha tem 49 anos, diagnóstico de AME 3, não caminha mais. Os sintomas surgiram quando ela tinha 2 anos: quedas constantes, dificuldade para se levantar e subir escadas. Na época, os médicos disseram que ela tinha uma doença neuromuscular (sem esclarecer qual era) e recomendaram fisioterapias (orientação que foi seguida). Em 2005, com 29 anos, ela fez um teste genético e soube que ela tem AME tipo 3. À medida que foi envelhecendo, ela foi perdendo a força muscular e a capacidade de caminhar foi diminuindo, até precisar de cadeira de rodas. Mesmo realizando fisioterapias com persistência, ela teve uma piora rápida e grave a partir dos 40 anos de idade, com complicações respiratórias repetidas, internações devido às pneumonias, não conseguiu mais caminhar, nem ficar em pé e passou a ter mais dificuldade na movimentação de braços e tronco. Depois que conseguiu judicialmente receber o Nusinersena e iniciou as aplicações em 2020 (com 44 anos), minha filha teve uma melhora expressiva: não teve mais pneumonia, nem outras complicações respiratórias, voltou a ficar em pé, fortaleceu a musculatura do tronco (diminuiu a escoliose e não tem mais dores lombares), voltou a levantar os braços. Isso refletiu em uma maior independência nas atividades da vida diária: ela consegue se alimentar, não tem dificuldade de deglutição, consegue escovar os dentes, fazer a higiene pessoal, sai de casa sozinha para compras e lazer e decidiu não mais se aposentar. Ela já fez 19 aplicações com o Nusinersena, mas o processo judicial dela ainda não terminou, o que me preocupa muito. O tratamento medicamentoso dela não pode ser interrompido, diante dos enormes e importantes benefícios trazidos pelo uso do Nusinersena., Negativo e dificuldades: É difícil encontrar profissionais de saúde que entendem sobre AME 3 e que aceitam atender minha filha. Essa dificuldade existe no SUS (que é muito precário em minha cidade) e na rede privada. Na nossa cidade, ela precisa pagar a fisioterapeuta, a terapeuta ocupacional e a psicóloga, mas não há médicos especialistas para acompanhá-la aqui. Ela também tem gastos elevados, porque precisa fazer viagens muito longas, várias vezes no ano, para ser atendida na capital, que fica a 250km. Estas viagens são sacrificantes para ela, mas são necessárias, porque só em BH ela consegue fazer aplicações intratecais com o Nusinersena e ser atendida por neurologista, ortopedista da coluna e pneumologista. Estes médicos têm especialização em doença muscular e eles só atendem particular. Ela ainda tem que pagar pelas despesas de viagem, a diária do hospital particular de BH e os honorários da médica que faz aplicações do Nusinersena neste hospital, a cada 4 meses. Isto porque não há, em MG, hospital do SUS que oferece tratamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz fisioterapias, desde os 2 anos e até hoje (ela está com 49 anos de idade)., Positivo: Desde muito criança (2 anos) minha filha faz fisioterapia e isso com certeza foi importante para a saúde dela. Mas por volta dos 40 anos de idade, a fisioterapia não foi mais capaz de interromper o severo e rápido avanço da AME 3. A interrupção desta doença só aconteceu quando a fisioterapia passou a ser realizada junto com o uso do Nusinersena., Negativo: As fisioterapias NÃO foram suficientes para interromper o avanço dos efeitos da AME 3, principalmente a partir dos 40 anos de idade da minha filha. As fisioterapias só foram efetivas na interrupção deste avanço da doença, quando foram realizadas com o tratamento do Nusinersena.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		medicamentoso para pacientes com AME 3. As maiores dificuldades enfrentadas pela minha filha, com o uso do Nusinersena são a escassez de profissionais de saúde para acompanhá-la neste tratamento e o alto custo financeiro dela (para arcar com profissionais que entendem sobre esta doença rara e para pagar despesas de viagens até a capital, para consultas médicas e aplicação do Nusinersena).			
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vi a evolução da criança ao se movimentar com maior segurança dando-lhe melhor qualidade de vida tirar o medicamento é um verdadeiro crime. Nosso país tem por obrigação cuidar de nossas crianças e adultos vítimas desta síndrome que não temos como prever com antecedência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha concunhada tem um neto de 10 anos que tem AME tipo 3. Há mais ou menos quatro anos, ele começou a receber o medicamento Spinraza. Antes do tratamento, ele tinha muitas dificuldades para correr, ficar de pé e, com frequência, caía de repente, pois não tinha forças nas perninhas., Desde que iniciou o uso do medicamento, houve uma mudança muito significativa. Ele passou a correr, fazer natação, jogar bola com os amigos e, atualmente, começou até a praticar lutas, como o Kung-fu., O Spinraza tem uma eficácia muito grande. Seu efeito é indiscutivelmente essencial para que pessoas com AME consigam manter-se de pé, preservar a independência e levar uma vida o mais normal possível, sem precisar de apoio para se locomover.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Obrigada, mas não tenho conhecimento técnico.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS devido à sua eficácia comprovada e ao seu alto custo, que deixa sem tratamento os pacientes com essa doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena (Spinraza), Positivo e facilidades: A criança teve uma melhoria sensível na atividade neuromotora., Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos ou dificuldades	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Uma melhora significativa que perdura depois de 3 anos após a aplicação, Negativo: Não percebi resultados negativos	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Não temos hoje uma opção no SUS para tratar AME tipo 3, e temos diagnosticado vários pacientes com essa condição que ficam sem uma alternativa terapêutica em função de terem uma doença considerada mais ""branda"" mas que tem apenas um ritmo de progressão mais lenta, ao final conduzirá ao mesmo resultado catastrófico dos tipos considerados mais graves. "	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Minha experiência com tratamento medicamentoso da AME5q se limita aos tipos 1 e 2, mas pelo que acompanho da literatura e também baseado na biologia relacionada à doença, vejo um papel importante da nusinersena também para AME tipo 3., Negativo e dificuldades: Na minha experiência, o tratamento da AME5q com nusinersena contribui para deter ou reduzir a velocidade da progressão da doença, sendo a precocidade da intervenção importante para trazer mais benefícios. Assim, vejo a indicação para pacientes com AME tipo 3 menos de 18 anos que ainda deambulam muito apropriada.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com Zolgensma e Risdiplam, mas em para AME tipo 3, Positivo: Cada um dos produtos aprovados para AME tem indicações específicas. Destaco o Zolgensma para pacientes com o tipo 1 identificados nos primeiros meses de vida, por ser uma terapia gência de dose única que reconstitui a capacidade do organismo para produzir a proteina SMN, e destaco também o Risdiplam por ser uma medicação oral., Negativo: "O principal ponto ""negativo"" se relaciona ao atraso no diagnóstico e/ou no início do tratamento, o que prejudica os resultados alcançados."	4ª - N/A	5ª - N/A
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ANVISA aprovou o Nusinersena em 2016. Desde então, acumulam-se estudos,, relatos e experiências de sucesso com o medicamento. A AME tipo 3, apesar da, velocidade da progressão ser menor que os tipos 1 e 2, ainda sim é uma doença, grave que causa perdas motoras severas, dor, dependência e sofrimento. O, medicamento freia a progressão da doença e permite ganhos reais de, funcionalidade. O Brasil não pode mais ignorar isso. O SUS precisa oferecer esse, tratamento, como já fazem os países da União Europeia e que agências de ATS já, reconheceram a eficácia. Cada paciente com AME tipo 3 merece a chance de, manter sua autonomia, dignidade e esperança.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml, , Positivo e facilidades: Depois de anos convivendo com a AME tipo 3, o tratamento com Nusinersena, trouxe algo que não víamos acontecer. Ele está mais funcional, menos cansado e, voltou a realizar atividades simples que havia perdido no decorrer dos anos devido, a progressão da doença. Ganhou força nos braços, mais controle postural de, tronco e respira melhor. Fazendo fisioterapia 5 vezes por semana, desde o início dos, sintomas com 13 até aos 45 anos de idade, a doença avançou e ele teve muita, perda de movimentos. Com o uso do medicamento percebemos que a doença, parou a progressão. Não teve perdas de movimentos motores após o uso da, medicação. Além disso, está mais seguro emocionalmente, sem crises de, ansiedade. Hoje, temos a certeza da eficácia do medicamento, porque trouxe, ganhos motores e estabilizou a evolução da doença., Negativo e dificuldades: Um ponto negativo foi que a decisão judicial que interrompeu o tratamento deixou, meu familiar completamente abalado. A interrupção por 8 meses gerou transtorno, e mudança de rota no tratamento fisioterápico. Movimentos que estavam em, processo de ganho, teve regresso. Isso foi preocupante e não deveria acontecer., Outro ponto é a dificuldade de encontrar local para aplicação pelo SUS. Por não ter, um PCDT para AME tipo 3 os centros de referência não fazem a aplicação, obrigando, a pessoa com AME 3 procurar a rede privada para aplicar a medicação e tendo um, gasto financeiro.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teve acesso ao tratamento de fisioterapia., Positivo: A experiência com o medicamento e a fisioterapia juntos foi positiva. Antes, mesmo, com sessões frequentes, não progredia em ganhos e só percebíamos perdas de, movimentos. Então vimos que fazendo ou não fisioterapia ele perdia movimentos,, ou seja, a doença degenerava sem parar. A fisioterapia era só tentativa de retardar, a perda. Depois do uso da medicação Spinraza, ele evoluiu nos seus ganhos, motores, melhorou a fadiga e com mais força nos braços. Isso refletiu diretamente, nas funções do dia a dia, como comer, tomar banho e até ficar em pé com apoio., As sessões fisioterapia passou a ser uma experiência positiva, mais produtiva, com, ganhos e levou os fisioterapeutas mudarem a abordagem do tratamento. Hoje o, objetivo é manter e ganhar novos marcos motores. Acredito que esta experiência, positiva da fisioterapia só aconteceu devido ao uso do medicamento., Negativo: O tratamento fisioterápico para AME tipo 3 é ignorado no SUS por falta de protocolo, clínico. A fisioterapia oferecida é insuficiente e feita por profissionais sem formação, para esta demanda. O atendimento especializado está no setor privado com um, valor alto que força o paciente ficar sem fisioterapia muitas vezes.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um neto de 10 anos que tem AME tipo 3. Há mais ou menos quatro anos, ele começou a receber o medicamento Spinraza. Antes do tratamento, ele tinha muitas dificuldades para correr, ficar de pé e, com frequência, caía de repente, pois não tinha forças nas perninhas., , Desde que iniciou o uso do medicamento, houve uma mudança muito significativa. Ele passou a correr, fazer natação, jogar bola com os amigos e, atualmente, começou até a praticar lutas, como o Kung-fu., , O Spinraza tem uma eficácia muito grande. Seu efeito é indiscutivelmente essencial para que pessoas com AME 3 consigam manter-se de pé, preservar a independência e levar uma vida o mais normal possível, sem precisar de apoio para se locomover.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode fazer a diferença na qualidade de vida de muitas pessoas, dentre elas crianças e adolescentes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é essencial para quem tem essa horrível doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito em uma saúde pública mais justa para todos e acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS. Sabendo que esse medicamento já existe no Brasil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para as pessoas terem qualidade de vida, pois sem o medicamento os órgãos começam a ser comprometidos, como pulmão , coração, com o tempo perdem a mobilidade, precisam parar de trabalhar, precisam de uma cuidadora o tempo todo do seu lado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga tem dois filhos com AME tipo 3 , Eles já usam SPINRAZA é muito importante ter acesso sem necessidade de ação judicial, pois é direito de todos acesso a saude, minha amiga sofreu muito antes de ter acesso a medicação e garantir a mesma esperança para todos os pacientes é essencial	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do nusinersena no SUS para AME 3 é urgente e essencial. Não faz sentido esperar piorar para tratar, os dados mostram que tratar o quanto antes mantem sua condição atual preservada. O adiamento desta decisão é irreversível pois os neurônios motores morrem. A eficácia é comprovada através de acompanhamento com escalas, além dos relatos de vida real, onde assistimos a estabilização da doença e até ganhos motores nunca imaginados. As terapias de suporte, como fisioterapia, são limitadas quando não acompanhadas do medicamento. Pacientes que dependem apenas destas terapias continuam a perder funções motoras, o que ressalta a necessidade do uso conjunto. O nusinersena proporciona uma melhora substancial na qualidade de vida dos pacientes, reduzindo a fadiga, aumentando a resistência e promovendo maior autonomia em atividades diárias e de trabalho. Para as famílias, é o resgate da esperança, permitindo que os pacientes planejem um futuro sem a constante preocupação com a deterioração da saúde. A interrupção do tratamento e as batalhas judiciais, acarretam consequências devastadoras, como a retomada da progressão da doença e grande desgaste emocional. A judicialização impõe um ônus financeiro e emocional tanto para o sistema de saúde quanto para os pacientes. Esta incorporação eliminaria essa barreira, garantindo o sucesso contínuo e acesso equitativo. Não é justo que apenas quem tem AME 1 e 2 sejam beneficiados com a mudança de curso de sua doença. Esta incorporação estaria de acordo com as decisões de agências de ATS internacionais como Reino Unido, Austrália, Escócia, Finlândia, Noruega e Espanha que aprovaram o nusinersena para AME3. O Consenso da Academia Brasileira de Neurologia para diagnóstico, aconselhamento genético e uso de terapias modificadoras na atrofia muscular espinhal 5q (publicado em Arq.Neuro-Psiquiatr.82(1), 2024) recomenda explicitamente o uso de terapias modificadoras da doença, incluindo o nusinersena, para pessoas com AME tipo 3.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena (Spinraza) 12mg/5ml para AME 3 deambulante., Positivo e facilidades: A minha filha tem 44 anos, AME 3 e ainda consegue andar. Quando começou a andar os ortopedistas diziam que tinha “pé torto”. Quando foi crescendo começaram as quedas e dificuldades de levantar do chão sem apoio. Passamos em vários médicos e só em 1993, aos 12 anos, veio o diagnóstico após biopsia muscular, eletroneuromiografia e exames clínicos. Também veio uma condenação, pois não havia muito a ser feito, a doença iria piorar e era esperado que ela parasse de andar. Ela parou de: subir escadas, sentar em cadeiras muito baixas, andar longas distâncias. Em 2008 foi confirmada a AME por exame genético. Mesmo com fisioterapia a doença continuava piorando. Em 2017 ficamos entusiasmados com a aprovação do nusinersena no Brasil, os 3 médicos especialistas que a acompanham prescreveram a medicação. Porém o custo elevado causou um sentimento de impotência enorme na nossa família, esperamos 24 anos desde o diagnóstico e quando surgiu o remédio não pudemos comprar. Quando conseguiu por via judicial em 2024, vimos resultados desde a primeira aplicação. Os tremores de sua mão diminuíram. Na doses seguintes, ela foi ficando mais forte, os movimentos mais fluidos e a confirmação veio pelo acompanhamento rigoroso através da aplicação de escalas. Comprovamos em números o que estávamos assistindo ao vivo. Após 6 doses, ganhou 1 ponto na escala HFMSE, aumentou 42% na distância percorrida durante o TCM6 e aumentou de 87,5 para 92,7% sua avaliação na escala MFM-32. O principal que percebi é que ela está com mais força e resistência, inclusive para andar e trabalhar. Não perdeu movimentos, a doença ficou estabilizada, algo que nunca vimos desde que ela foi diagnosticada. O nusinersena mudou o curso da doença. A aplicação intratecal acontece de forma tranquila. Ela faz fisioterapia e hidroterapia 4x na semana, trabalha e após o início do tratamento passou a sentir bem menos cansada com essa rotina. Ficou mais ativa socialmente. A medicação mudou a vida da minha filha., , Negativo e dificuldades: A maior dificuldade da minha filha com a medicação foi justamente a ação judicial. Após 6 doses, ela perdeu a ação judicial, todo o tratamento com as doses de ataque foi perdido, e além da perda financeira (afinal o governo pagou 6 doses) houve uma perda de esperança, pois a doença voltou a progredir. Neste tempo os resultados foram positivos e comprovados por acompanhamentos profissionais, não entendo como isso pode ainda ser questionado. Ela está desgastada pois lutou muito para conseguir o medicamento, porém teve sua liminar cassada e desde então ficou sem medicação. Após o atraso para receber a dose necessária começou a sentir novamente a	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia: 2x na semana., Hidroterapia: 2x na semana., Órtese AFO: desde 2018 na perna esquerda., , Positivo: Fisioterapia e Hidroterapia: desde que foi diagnosticada sempre faz fisioterapia e hidroterapia, porém a doença continuou progredindo. As terapias ajudaram a manter minha filha ativa e reduziu alguns efeitos da AME como os encurtamentos dos músculos, porém, só as terapias sem a medicação junto não foram capazes de manter os movimentos dela ao longo dos anos. Ela continuou perdendo os movimentos. Após o uso da medicação, a abordagem da fisioterapia pode ser ampliada com foco no fortalecimento dos músculos com menos fadiga. Isso não era possível na fisioterapia e hidroterapia sem a medicação., Órtese AFO: A órtese AFO ajudou elevar a ponta do pé ao deambular pois a AME começou a afetar a posição do pé esquerdo., , Negativo: Fisioterapia e Hidroterapia: apesar de fazer fisioterapia e hidroterapia por anos, a AME continuou progredindo e minha filha perdeu vários movimentos nesse período. Parou de subir escadas, diminuiu a distância que consegue caminhar, não consegue mais levantar as pernas na posição deitada, não consegue levantar de bancos baixos e também não consegue se levantar do chão. As terapias não foram suficientes para estabilizar ou interromper a progressão da AME. Órtese AFO: a órtese, apesar de diminuir as quedas que eram decorrentes da falta de força para erguer a ponta do pé, dificulta outros movimentos da perna pois é rígida. Também pesa na perna que já tem fraqueza para se erguer.,	4ª - O Consenso da Academia Brasileira de Neurologia para diagnóstico, aconselhamento genético e uso de terapias modificadoras na atrofia muscular espinhal 5q (publicado em Arq.Neuro-Psiquiatr.82(1), 2024) recomenda explicitamente o uso de terapias modificadoras da doença, incluindo o nusinersena, para pessoas com AME tipo 3. É uma recomendação que precisa ser observada pela CONITEC em sua avaliação.,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		progressão da doença, maior cansaço e fadiga que já estavam superadas enquanto recebia o nusinersena. Além da questão emocional que deixou toda nossa família devastada. É muito difícil assistir um tratamento ser interrompido. Mais ainda uma doença progressiva que sempre piora e saber que a solução está disponível, mas você não tem recursos financeiros para conseguir. Quanto aos efeitos adversos, ela sentiu dor de cabeça após a aplicação uma vez apenas, mas não foi algo difícil de contornar.,			
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho duas filhas com AME. A mais velha tem 45 anos de idade e foi diagnosticada com AME 2. A mais nova tem 44 anos de idade e foi diagnosticada com AME 3. Essa diferença no diagnóstico aconteceu porque em 1986 quando as duas foram diagnosticadas no Hospital Sarah em Brasília a mais nova ainda deambulava, fazia alguns passos e logo cansava, mas parou de andar aos 10 anos de idade. As duas só fizeram exame de DNA em 2019 por ma clínica particular e a AME foi confirmada e as duas tem 2 cópias do SMN2. Atualmente as duas estão com as mesmas condições físicas, usam cadeiras de rodas e possuem poucos movimentos nos braços. Como a Conitec não recomendou o Nusinersena para pessoas com AME 3, a minha filha mais nova ficou muito tempo sem a medicação e nesse período a doença progrediu enquanto aminha filha mais velha que está em tratamento desde 2020 não teve piora, a doença estabilizou.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho duas filhas com AME a mais velha tem AME 2 e a mais nova AME 3. Minhas duas filhas já usaram o Nusinersena, mas a que tem AME 3 perdeu o remédio, ficou por 8 meses sem, ganhou uma dose e perdeu novamente já está sem o direito de receber há mais de 2 anos., Positivo e facilidades: Minha filha mais velha que está recebendo o tratamento com o Nusinersena desde 2020, não teve mais a progressão da doença, sente menos fadiga durante o dia e consegue fazer algumas atividades diárias com mais facilidades como comer sozinha e escovar os dentes. A minha filha mais nova que foi diagnosticada com AME 3 já estava perdendo muitos movimentos, tanto que estava mais fraca que a minha filha que foi diagnosticada com AME 2. Quando começou o tratamento com Nusinersena em 2020 ela se sentou muito melhor, parou a progressão da doença, mas nos períodos que ficou sem o tratamento ele piorou muito, chegou ao ponto de eu ter que dar comida para ela, pois não conseguia mais se alimentar sozinha. Por tudo que vi que minhas filhas passaram tenho a certeza que este medicamento é fundamental para que as pessoas com AME possam viver sem ter medo de que a doença vai progredir e deixarão de fazer os poucos movimentos que ainda tem., Negativo e dificuldades: Minhas duas filhas fazendo o tratamento com o Nusinersena puderam parar a progressão da doença. Não tiveram nenhum efeito adverso do medicamento. Os resultados negativos só apareceram quando a minha filha com AME 3 ficou sem o medicamento, ficou nítido o seu cansaço e fadiga, ela não estava mais fazer tarefas simples durante o dia, ficou com muito medo e chegar ao ponto de não conseguir mais trabalhar.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minhas filhas foram diagnosticadas em 1986 no Hospital Sarah em Brasília, a mais nova com AME 3 e a mais velha com AME 2. Isso porque a mais velha nunca chegou a andar, já a mais nova dava alguns passos mais logo cansava. Ela parou totalmente de andar após os 10 anos de idade. Após o diagnóstico delas, como não havia medicamento para a doença o tratamento passado foi a fisioterapia e cuidado com a alimentação., Positivo: Mesmo fazendo fisoterapia desde muito novas as minhas filhas continuaram a perder força, a fidioterapia ajudava a se sentirem melhores, mas não foi capaz de fazer a doença parar de progredir., Negativo: Durante os mais de 30 anos que as minhas filha fizeram fisioterapia como forma de tratamento a doença continuou progradindo. Mesmo cuidando da alimentação, para não ganhar peso minhas filhas foram perdendo muito a força. Elas eram capazes de tomar balho sozinhas, sentadas em uma cadeira de banho, podiam pentear e amarrar o cabelo, conseguiam erguer o copo para beber água, mas após os 30 anos começamos a perceber que a doença estava progredindo muito e hoje elas tem severas	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME tipo 3 não podem mais esperar. O medicamento Nusinersena, já mostrou resultados concretos, como a melhora da mobilidade, da respiração e, da qualidade de vida. No Brasil, ele foi aprovado pela ANVISA, mas ainda não é, oferecido pelo SUS. Isso é inaceitável. As famílias se veem obrigadas a buscar a, Justiça, o que causa atrasos e insegurança. Se o medicamento funciona, se é, aprovado pela ANVISA e se outros países já o adotaram como sendo eficaz, o que, estamos esperando? O direito à saúde é garantido pela Constituição e precisa ser, respeitado.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml, , Positivo e facilidades: Posso relatar que o Nei com AME tipo 3, teve sintomas iniciais aos 13 anos com, quedas frequentes, fraqueza muscular, perda do volume da massa muscular,, dificuldades para subir escada e vi a AME progrediu durante anos, mesmo com, fisioterapia. Vimos perda da marcha, crises respiratórias, fadiga intensa e, internações constantes. Desde o início da Nusinersena, em 2020, aos 45 anos de, idade, notamos ganhos concretos: melhora na força dos braços, controle do, tronco, consegue ficar em pé e dar pequenos passos no andador e estabilidade, emocional. Ele dorme melhor, não tem mais crises de ansiedade e consegue ficar, em pé com auxílio do andador. A qualidade de vida e sua funcionalidade para as, tarefas da vida diária melhorou. O medicamento tem eficácia porque foi possível, ter ganhos motores de 6 pontos na avaliação de força pela escala HFMSE., Negativo e dificuldades: Cada aplicação é uma operação cara e complexa. Sem apoio do SUS (Centros de, referência para doenças raras não atendem porque não tem PCDT para AME tipo, 3) temos que contratar equipe médica e hospital da rede privada. É desgastante, física, emocional e financeiramente. Interrupção do tratamento por decisão, judicial. Dores de cabeça e no local aplicação leves por 5 dias.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teve acesso ao tratamento de fisioterapia., Positivo: Desde o início dos sintomas ele entendeu que a fisioterapia seria essencial no, tratamento da AME tipo 3. Mas infelizmente com o passar dos anos as perdas de, movimentos começaram a limitá-lo nos afazeres de vida diária. Antes da, medicação, o foco era prevenir perdas, manter a mobilidade e proporcionar, conforto. Com a introdução da Nusinersena, os resultados mudaram, significativamente. Após 1 ano de uso do medicamento e fazendo fisioterapia 5, vezes por semana, houve ganho de 6 pontos na avaliação da escala motora, HFMSE. Isso não apenas confirmou os avanços motores, como transformou o, plano terapêutico. Os fisioterapeutas começaram a traçar objetivos de consolidar, os ganhos e explorar novas possibilidades. A fisioterapia passou a ser parte do, motor de evolução, não apenas de contenção., Negativo: Conseguir atendimento de fisioterapia com um profissional especializado para, AME tipo 3 no SUS é muito difícil. O SUS não oferece infraestrutura, sessões com, tempo adequado e o profissional muitas vezes não conhece a doença. Também,, por fazer fisioterapia há décadas e não teve nenhum ganho motor. Outra, experiência negativa com a fisioterapia é que sem PCDT para AME tipo 3, não há, acesso a centros especializados e isso obriga a pessoa contratar um, fisioterapeuta particular que é caro.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje maior parte dos pacientes com Ame tipo 3 não tem nenhum tratamento, e cada vez mais eles vem perdendo mais a independencia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave que necessita de todo apoio possível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TIVE CONHECIMENTO DE VÁRIOS CASOS DE PACIENTES PORTADORES DESTA TERRÍVEL DOENÇA. OS RELATOS SÃO ESTARRECEDORES. O USO DO NUSINERSENA É VITAL PARA ESSES CASOS, PERMITINDO-LHES TER UMA VIDA PLENA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença afeta muitas pessoas da classe pobre, que não tem como custear o medicamento. Num país democrático, como o nosso, esse custeio tem que ser feito. É uma questão se justiça social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é a única opção disponível para o tratamento das pessoas com AME 3 e sua unica esperança de conseguirem uma vida com maior qualidade, fazendo com que o paciente tenha ganhos em funções que foram perdidas devido ao não tratamento, e também detendo a evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque ajudaria muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos são caros e o SUS não pode contribuir com esse valor de 15.000 por mês	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para sociedade como um todo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço dois pacientes com AME 3 menores, vejo todas as dificuldades deles no dia a dia,mobilidade reduzida, não conseguem subir ou descer escadas, sentar e levantar do assento, só com auxílio de pessoa próxima, no decorreram dos anos,as dificuldades foram ficando mais graves, bastante fadiga, tendo falta de ar. Fazem fisioterapia. Há 5 nesses fazendo o uso de Spinraza/Nusinersena, já observei melhora qto ao condicionamento físico, a mãe relata melhora nos exercícios de fisioterapia e vi tbem melhora em sua postura. Por isso, vejo a grande necessidade da aprovação da medicação para todos os pacientes. Visto que a medicação é extremamente cara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com Ame merecem o tratamento, eles tem direito a vida,.sem a medicação, a doença vence 3 perdemos quem amamos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Benefícios como ganho de força e manutenção da vida do meu neto., Negativo: Infelizmente é algo que não é duradouro e precisa de administração a cada 4 meses.	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga tem um neto de 10 anos que tem AME tipo 3. Há mais ou menos quatro anos, ele começou a receber o medicamento Spinraza. Antes do tratamento, ele tinha muitas dificuldades para correr, ficar de pé e, com frequência, caía de repente, pois não tinha forças nas perninhas., , Desde que iniciou o uso do medicamento, houve uma mudança muito significativa. Ele passou a correr, fazer natação, jogar bola com os amigos e, atualmente, começou até a praticar lutas, como o Kung-fu., , O Spinraza tem uma eficácia muito grande. Seu efeito é indiscutivelmente essencial para que pessoas com AME consigam manter-se de pé, preservar a independência e levar uma vida o mais normal possível, sem precisar de apoio para se locomover.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho na família duas sobrinhas com AME se tives5sem acesso cedo da medicação teriam maior qualidade de vida. Super importante acesso a todos com AME a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus e a sociedade ganha e muito com os pacientes medicados, eles contribuem com a sociedade, podem ter uma visa mro próxima do normal os pais podem exercer suas atividades profissionais . Quem tem ame tem pressa e tem a doença independente do tipo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Grande melhora motora, menos quedas, mais forças nos membros superiores, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação muda o prognóstico de uma vida na cadeira de rodas, dependente de familiares/cuidadores, com redução substancial da possibilidade de trabalhar para uma vida normal, produtiva, independente, socialmente útil e uma família menos estressada e mais feliz. Em outras palavras, a medicação em questão representa a diferença entre poder andar/correr/dirigir/nadar e ficar restrito à cadeira de rodas, entre ser independente física e economicamente e ser dependente de familiares/cuidadores para sempre. Ou seja, para mim, não há nenhuma dúvida que, se puder, escolho uma vida completa e normal. Não é razoável preferir ser dependente, frustrado, improdutivo., Outro ponto importante é que acredito que novas medicações logo estarão disponíveis, mais baratas, mais eficazes, mais “friendly”. Como enfermeira epidemiologista tenho observado o aumento de estudos com terapias gênicas para inúmeros agravos, o que, no mínimo dissemina a tecnologia de laboratório e possibilita redução de custos a médio e longo prazo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Minha experiência como avó cuidadora de um neto de 4 anos com AME tipo 3 que começou o tratamento com Nusinersena há um ano é a seguinte:, Na parte física, observei melhora da força muscular do meu neto (por exemplo: carregando objetos que anteriormente não conseguia), reduziu as quedas, passou a subir e descer escadas, virar cambalhotas, chutar bola com mais força e sem cair, atirar bola mais longe com as mãos, correr mais e mais distante, pular no pula-pula, levantar-se sozinho do chão, cansa-se menos, começou andar de bicicleta., Na parte psíquica, houve melhora da autoconfiança, começando a querer aprender coisas novas como nadar e pular corda. Também a melhora da autoconfiança e força contribuiu para conseguir se relacionar com outras crianças: antes tinha muito medo de ser derrubado por outras crianças e frequentemente era chamado de “fracote”. A socialização melhorou, mas acredito que essa mudança seja mais lenta. Notória observação é da certeza da própria criança que ele será capaz de mais coisas com o tempo. Isso não tem preço., No mais gostaria de dizer que é impossível descrever a alegria ao observarmos cada progresso dele, bem como a felicidade estampada no rosto do meu neto quando percebe o aumento de suas habilidades/capacidades., Negativo e dificuldades: Não observei nenhum resultado negativo. A maior dificuldade é que o procedimento necessita de um hospital para aplicação, o que, além dos riscos inerentes a qualquer hospitalização, faz a criança perder um dia na escola e a mãe ter que interromper o trabalho. Toda a família também tem que conciliar férias de acordo com as datas de aplicação da Nusinersena. De qualquer modo, os benefícios são muito superiores.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: Melhoria da força física, do desenvolvimento em geral, da autopercepção e autoconfiança, Negativo: Não observei nenhum resultado negativo	4ª - Não conduzo estudos nessa área, mas vou anexar dois artigos.	5ª - "Não acredito em resultados de estudos econômicos para agravos que podem ser o divisor de águas entre ter vida normal e ter uma vida com deficiência grave. Se compararmos a agravos raros como raiva e meningite, quanto custa a vacinação em massa? O sistema de vigilância? As internações? Os ""custos"" de familiares?"
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade da AME tipo 3 ser também agraciada com esta medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que portam a AME, deve ter direito a esse medicamento para seu tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário a implementação desse medicamento ao SUS,tenho um vizinho q dia a dia está perdendo toda a locomoção e o direto a qualidade de vida, devido a falta desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante do diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal (AME) em um paciente, a terapia deve ser instituída com brevidade posto que, benefícios já foram cientificamente comprovados, através de respostas favoráveis na funcionalidade destes pacientes. Sabe-se ainda que ao perderem a capacidade de deambular os pacientes apresentam progressivamente, complicações como osteoporose, escoliose e outras já descritas na literatura. Assim, a incorporação da medicação ao SUS, permitirá melhor alcance terapêutico para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, POR SE TRATAR DE UM MEDICAMENTO QUE TEM GRANDES RESULTADOS E POR SER DIREITO DAS PESSOAS PORTADORES DE AME PODEREM TER MELHOR QUALIDADE DE VIDA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou entusiasmado com a possibilidade de tratamento os tipos de AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ainda não tenho nenhuma informação para compartilhar.	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento melhorará a qualidade de vida das pessoas que sofrem com essa terrível doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou a favor de incluir o medicamento no SUS. mesmo para a AME T3 no fim essa doença é séria e traz consequências reais, o que pode deixar a vida do paciente e da família bem difícil. Mesmo quando os sintomas ainda não aparecem não significa que a doença não esteja lá e a pessoa não sofra. Ter esse tratamento disponível pelo SUS pode mudar a vida de muitas pessoas. As pessoas precisam ter a chance de viver e de ter ajuda!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou avó materna de dois meninos com Ame, com idade de 9 e 16 anos, ambos com AME tipo 3, acompanho de perto toda a luta que famila enfrenta no dia a dia, para ter e manter acesso a tratamento digno para eles, eles andam mas com muita dificuldade, agora estão com acesso a medicação via judicial, não tiveram efeito colateral, e já vi melhora, postura mais reta e mais força nos exercícios que fazem na fisioterapia. Concordo e afirmo minha opinião de liberar a medicação, pois tempo para os pacientes é cruel, e todos tem direito a Medicação assim como meus netos. Quanto antes eles tem acesso, mais chances de saúde eles tem	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança com ame deve receber remédio	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Zoogesma , Positivo e facilidades: Ganhos motores permanente., Negativo e dificuldades: Não ter aplicado antes a ligação.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zoogesma , Positivo: Muitos ganhos motores., Negativo: Aplicação deveria ser feito antes.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alto custo, nem todos podem pagar, com o Sus será garantia de melhoria na qualidade de vida das pessoas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Força ao caminhar, subir escada., Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao custo alto sendo inviável para as famílias e os benefícios obtidos pelo paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora da força motora, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A decisão de incorporar o Nusinersena ao SUS para tratar AME tipo 3 deve ir além de planilhas e orçamentos. É uma escolha sobre valores: vamos continuar negligenciando quem mais precisa, ou vamos garantir acesso equitativo ao tratamento? O medicamento foi aprovado pela ANVISA há quase uma década, e sua eficácia é sustentada por dezenas de estudos e por agências internacionais respeitadas. Na prática, pacientes com AME 3 têm recuperado movimentos, ganhado estabilidade e adiado o uso de cadeira de rodas ou ventilação assistida. Essa transformação deveria ser oferecida a todos, independentemente da renda ou da região em que vivem. No entanto, muitos centros de referência sequer aceitam pacientes AME 3 porque o SUS não oferece protocolo clínico para esse grupo. Isso é inadmissível. A cada semana, funções motoras são perdidas de forma irreversível. Não tratar é condenar. Por isso, a incorporação do Nusinersena é urgente e moralmente necessária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS [e um órgão de extrema importância par toda a população, quanto mais benefício, melhor a qualidade da saúde de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas acometidas com esta doença necessitam deste medicamento para poderem ter dignidade e uma vida mais próxima da normalidade e para que esta doença não a impeca de vive lá e se movimentar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Rogo firmemente, como cidadão e como familiar, que o SUS incorpore o medicamento Nusinersena para pessoas com AME tipo 3. Já passou da hora de essa medida deixar se tornar realidade. Esse tratamento transforma vidas. Negá-lo é manter nossos filhos e sobrinhos presos ao sofrimento evitável., Sou tio de um jovem guerreiro, que acompanho desde o seu nascimento. Sempre foi um menino inteligente, curioso e determinado. Quando ainda era pequeno, começaram os sinais da doença, e mais tarde veio o diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Desde então, vi de perto a luta dele e de toda a família., Presenciei quedas dolorosas. Já o ajudei a caminhar quando as pernas não aguentavam mais. Vi o quanto ele tentava manter a rotina, mesmo com o corpo falhando. E, ainda assim, não desistia, continuava estudando, sonhando, se esforçando para seguir em frente. Sempre disse que queria ser aprovado em um concurso e mudar de vida. Conseguiu! E não tenho dúvidas de que vai conseguir mais!, Mas foi só com o início do tratamento com Nusinersena, em 2021, que vimos uma mudança concreta. Em poucos meses, ele estava mais firme ao andar, com mais segurança, menos atrofias. E, mais que isso: emocionalmente ele floresceu. Voltou a sair sozinho, a rir com mais leveza. Voltou a viver de verdade., Hoje, ele é um homem estudioso, dedicado, que trabalha e ainda arranja tempo para ajudar outras pessoas. Não há como esconder minha admiração por ele. O que falta agora é o SUS garantir que outros como ele também tenham acesso ao que funciona. Não podemos continuar permitindo que só quem tem recursos consiga tratamento. O Nusinersena precisa ser incorporado!,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação desse medicamento no SUS para garantir a todos os cidadãos o direito à saúde e ao tratamento de doença tão grave. Acho imprescindível a incorporação desse medicamento o mais rápido possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como tia e mulher que acompanha há décadas a luta silenciosa de quem convive com AME, suplico que o Nusinersena seja imediatamente incorporado ao SUS. Não é admissível que um tratamento tão eficaz siga inacessível à maioria. Estamos falando de dignidade, de autonomia e de futuro., Sou tia de um rapaz maravilhoso, que conheço desde seu primeiro dia de vida. Vi ele crescer enfrentando, desde cedo, os efeitos cruéis da AME tipo 3. Lembro das primeiras quedas. Lembro das frustrações ao não conseguir acompanhar outras crianças. Lembro das vezes que precisei ajudá-lo a se levantar, a caminhar. E, principalmente, lembro da força com que ele enfrentava tudo isso., Acompanhei sua juventude marcada por esforço. Ele nunca se entregou à doença. Sempre estudou com afinco, mesmo quando não tinha forças para subir escadas ou ir até a sala de aula. Sempre sonhou com um cargo público e, mesmo diante de tantas limitações, nunca deixou de acreditar que era possível., Em 2021, quando começou o tratamento com o Nusinersena, vimos a diferença. Ele começou a andar com mais segurança, parou de cair, retomou a autonomia. Mais do que isso: sua autoestima se renovou. Ele voltou a sorrir com esperança. O ganho de 7 pontos na escala HFMSE não é apenas um número. É a tradução objetiva daquilo que vemos com os olhos e sentimos com o coração: ele está melhor, mais forte, mais confiante., Hoje, ele estuda, trabalha, ajuda a família e segue servindo de exemplo. O SUS precisa garantir que outros jovens como ele também tenham acesso a esse direito. A saúde pública tem o dever de proporcionar não apenas sobrevivência, mas vida com qualidade. O Nusinersena precisa ser para todos.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Spiraza, Positivo e facilidades: Ganho de função motora e reduzir progressão de doença , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento deva ser inserido no SUS, uma vez que todas as pessoas com AME3, têm o direito a um tratamento digno, movido pela esperança de uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como pai de uma paciente portadora da AME tipo 3, acho que deva ser incorporado a medicação Nusinersena no SUS, pois vi outros pacientes que fazem o uso da medicação tendo uma evolução e melhora de qualidade de vida. Deve - se por direito a saúde para todos os portadores da Ame.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe, e um dos meu filho possui AME tipo 3. Infelizmente ele ainda não conseguiu ter acesso à nenhum tipo de tratamento devido ao alto custo do medicamento. É triste acompanhar todas as difuculdade que ele enfrenta desde que foi diagnosticado na infancia. A evolução da doença continua progredindo de maneira rápida e com isso sua autonomia e qualidade de vida vem dimnuindo cada vez mais. Doi demais como uma mãe presenciar tudo isso e não poder fazer nada. Penso que a medicação deva ser incorporada e que todos tenham acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um adolescente de 14 anos que recebeu o diagnostico de ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL 3 - AME 3.É filho de um amigo, ele nunca fez uso de medicação para AME 3., Ele este demonstrando progressivamente, maiores dificuldades para realizar as tarefas cotidianas como:, levantar,agachar,equilibrar e cai facilmente., Tem fadiga ao andar um quarteirão, subir e descer escadas., POR ISSO ACHO IMPORTANTE A APROVAÇÃO DO SPINRAZA SEJA INCORPORADO NO (SUS)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Essencial para a vida., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - """Não enviar documentos pessoais"""	5ª - """Não enviar documentos pessoais"""

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao ser incorporado ao SUS, diminui um pouco a burocracia e acesso ao medicamento para os paciente portadores da AME tipo III, como a doença é degenerativa , requer pressa em seu tratamento. A demora ao seu acesso acarreta em perdas irrecuperáveis, debilitando o invidio a cada dia mais e chegando a progressão da doença , que requer bem mais cuidados (ventilação mecânica, acamado, perda da deglutição e etc...).Garantir ok acesso ao medicamento garante um dos direitos , que a saúde... e a vida,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza tenho pessoas próximas que utilizam, Positivo e facilidades: a melhora na parte motora, no equilíbrio, na força , conseguiu realizar tarefas diárias que antes era quase impossível, melhora na qualidade de vida e estacionou a doença diminuiu as percas motoras , reagiu muito bem ao tratamento e esperamos que melhore a cada dia mais e mais!!!!!!, Negativo e dificuldades: não há resultados negativos , só positivos!!!!!	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à saúde é direito de todos nós e mesmo não tendo essa doença, desejo que quem tem, possa ter o tratamento adequado. Se fosse eu, gostaria de ter acesso pelo SUS que tanto me orgulha como cidadã brasileira. Torcendo que aprovem, pelos pacientes e pela sociedade, todos ganharão com a incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não, obrigada.	5ª - Não, obrigada.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito de saúde para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam e não tem condições financeiras para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como líder espiritual, peço com toda convicção que o SUS incorpore o medicamento Nusinersena para pessoas com AME tipo 3. É obrigação do Estado cuidar dos seus! E isso precisa ser feito com urgência!, Conheci esse rapaz há alguns anos, por meio da minha filha, e logo fui tocado pela sua história de vida. Soube que desde criança ele convive com a AME tipo 3, uma doença cruel que limita movimentos e desafia a fé e a coragem diariamente. Mas mesmo diante de tantas dificuldades, ele não se afastou da esperança, pelo contrário: se aproximou de Deus e do trabalho digno., Soube por sua própria boca, e pelos relatos de amigos e familiares, das inúmeras quedas, das limitações físicas, da dor silenciosa. Ouvi que, mesmo exausto, ele seguia estudando, sonhando, trabalhando para ajudar sua casa. E mesmo assim, nunca deixou de servir a Deus, de ajudar nos cultos, de ser presença firme e humilde na comunidade., Mas foi após o início do tratamento com o Nusinersena, em 2021, que ele verdadeiramente se reergueu fisicamente. As quedas cessaram, o corpo respondeu, e sua fé pareceu ainda mais iluminada. Vi um jovem mais confiante, mais disposto, mais ativo. O ganho de 7 pontos na escala HFMSE é prova concreta de que esse medicamento funciona., É doloroso saber que esse tratamento ainda não está disponível para todos pelo SUS. Quantos outros poderiam estar melhor hoje, servindo, vivendo, sonhando? Negar o acesso a essa medicação é negligência. É tempo de agir com justiça. É tempo de cuidar com responsabilidade dos filhos de Deus. Que o Nusinersena seja incorporado ao SUS e que a vida vença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os resultados bons são visíveis e traz maior qualidade de vida para quem tem ame	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um adolescente de 14 anos filho de um amigo nosso que recebeu o diagnóstico de ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL- AME3., Ele nunca fez uso de medicação para AME 3, por ser de ALTO CUSTO e a família não tem condições para aquisição., Ele vem demonstrando progressivamente maiores dificuldades para realizar tarefas cotidiana como: agachar, levantar,cai facilmente quando alguém esbarra nele,não consegue participar das atividades na escola., Por isso acho importante a incorporação o Spinraza ao (SUS),	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, SOMENTE QUEM VIVE E CONVIVE COM PACIENTES CONHECEM A IMPORTANCIA PARA A QUALIDADE DE VIDA , FISICA , FISIOLOGICA E PSIQUICA PARA O PACIENTE COM USO DESSA MEDICAÇÃO (NUSINERSENA)	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: MELHORA SIGNIFICATIVA MOTORA , PROPORSIONANDO UMA FORÇA DE TRABALHO , INDEPENDENCIA E CONSEQUENTE QUALIDADE DE VIDA , Negativo e dificuldades: CUSTO ALTO , IMPOSSIBILITANDO O TRATAMENTO	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PROCEDIMENTOS DE FISIOTERAPIA , QUE SAO INSUFICIENTES , Positivo: RESULTADOS MUITO PEQUENOS , DEVIDO UMA DOENÇA MUTO AGRESSIVA , Negativo: MUITO ESFORÇO E EXPECTATIVA PARA POUCO RESULTADO COM PROCEDIMENTOS DE FIOSIOTERAPIA , O OPOSTO DO QUE OCORRE COM O USO DO NUSINERSENA	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É inadmissível que, em 2025, ainda estejamos lutando pelo acesso a um medicamento aprovado desde 2016 pela ANVISA. O Nusinersena representa um divisor de águas para pacientes com AME tipo 3. Os estudos científicos são claros de que há melhora motora, estabilização da doença e ganho de qualidade de vida. Mais de 30 estudos, sendo 17 focados no tipo 3, reforçam isso. O SUS, como política pública, deve acompanhar a ciência. Não há justificativa para que países como Espanha e Escócia já ofereçam o medicamento enquanto brasileiros precisam recorrer à Justiça. A saúde não pode depender da sorte ou do poder aquisitivo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml, Positivo e facilidades: Relato que acompanho o Nei com AME tipo 3 que teve sintomas iniciais aos 13 anos, com quedas frequentes, dificuldade para correr, andar longas distâncias, subir escadas e se levantar da cadeira. Teve diagnóstico confirmado aos 25 anos por exame genético, realizado em laboratório particular. Até os 45 anos de idade, quando ele teve acesso ao medicamento, foram difíceis e de muitas perdas na função motora, mesmo fazendo fisioterapia. A medicação, obtida via decisão judicial, foi bem tolerada, sem reações adversas e trouxe muitos benefícios. Ele ganhou força nos braços, controle de trono e voltou a fazer movimentos que havia perdido como: se sentar na cama, saindo da posição deitado para sentado, ficar em pé com ajuda de um andador, tomar banho, pentear os cabelos, pegar objetos no armário da cozinha e geladeira, descascar uma fruta. Todos esses ganhos ele havia perdido antes da medicação. Também houve melhora no sono e na respiração, reduz internações e trouxe mais equilíbrio físico e emocional. A mudança foi significativa para ele e para todos ao redor porque o medicamento parou a progressão da doença e após 4 anos e meio está estabilizado., Negativo e dificuldades: É muito doloroso ver meu parente com AME tipo 3 ser excluído dos centros de referência para doenças raras e não poder fazer aplicação neles. A ausência do PCDT para ame tipo 3 é uma desculpa institucional que prejudica vidas, limita o, acesso ao tratamento necessário e gera um gasto financeiro com a rede privada. Outro ponto é a falta de conhecimento e treinamento dos médicos para fazer a aplicação. Decisão judicial que interrompe o tratamento, isso traz desgaste emocional e perda motores já conquistados.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teve acesso ao tratamento de fisioterapia., Positivo: Por se tratar de uma doença progressiva e degenerativa, a AME tipo 3 sempre exigiu cuidado constante. Ele sempre comenta que fazia fisioterapia para lhe dar um suporte, porque o foco era apenas preservar a funcionalidade já existente. Mesmo assim, fazendo 4 sessões de fisioterapia por semana no mínimo, a fisioterapia não conseguiu segurar a progressão e a perda de movimentos. Somente com o início do tratamento medicamentoso com o Nusinersena, passamos a ver ganhos reais. Após 1 ano ficamos felizes em saber que ele ganhou pontuação na avaliação motora (escala HFMSE) que indicou um avanço de 6 pontos. Isso refletiu diretamente no trabalho do fisioterapeuta que agora busca estratégias e atividades para manter, fortalecer as conquistas e avançar ainda mais. A rotina mudou nas sessões de fisioterapia e ele sente-se mais disposto para fazer as sessões., Negativo: Uma experiência negativa com a fisioterapia é que as sessões pelo SUS são curtas e feitas por profissionais que não conhecem AME tipo 3 e a estrutura do local é péssima. Sem PCDT para AME tipo 3, as pessoas com AME 3 não são atendidas pelos centros especializados e de referência. A alternativa é o atendimento privado.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODOS TEM DIREITO A SAUDE E A VIDA !!!!! ATRAVEZ DESSE MEDICAMENTO HÁ MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA , ESTACIONA A DOENÇA, EVITA QUE A DOENÇA SE MANIFESTEDE MANEIRA MAIS GRAVE!!!!! E DA A POSSIBILIDADE DE TER UMA VIDA MAIS DIGNA, APESAR DA SUA LIMITAÇÃO E FRAGILIDADE. NEGAR O MEDICAMENTO E NEGAR O DIREITO A SAUDE E A UMA VIDA DIGNAR!!!!! E DIREITO E ESTA NA CONSTITUIÇÃO A GRATUIDADE A SAUDE E O SEU ACESSO TBM. VAMOS RESPEITAR O DIREITO A SAUDE E A VIDA!!!!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento aprovado em inúmeros países com resultados positivos para os pacientes com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Com o desconto de 17% oferecido pela Biogen para todas as compras do medicamento, incluindo os de AME tipo 1 e 2 já incorporados ao SUS, os cofres do Governo/SUS nao sofreriam nenhum impacto orçamentário! Todos ganham e inúmeros pacientes serão salvos e terão melhor qualidade de vida! Gratidão!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos relatam que a medicação é segura e eficaz para AME, inclusive a tipo 3. A medicação ajuda na estabilidade dos pacientes portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com AME 3 precisam desta medicação e isso representa muito mais do que o acesso à um medicamento, representa direito a esperança, a independência e a dignidade. Destacar que negar este tratamento é fechar os olhos pra realidade de uma doença que pode ser transformada,vidas podem ser completamente m&#xdada, s.Manifestar que é hora do SUS garantir esse avanço a todos os brasileiros que convivem com a AME tipo 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o SUS deve garantir tratamento adequado à todos os brasileiros, por isso, a adequação do medicamento no SUS garante um tratamento aos pacientes de AME 3 que hoje não têm assistência gratuita e não teriam condições de conseguir o tratamento por outros meios, devido aos altos custos da medicação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena (spinzara), Positivo e facilidades: O uso do medicamento melhorou a qualidade de vida do paciente, contribuindo para a melhora do equilíbrio, força e capacidade motora. Com menos de um ano de tratamento o paciente voltou a correr e pular com os dois pés, o que mostra um resultado positivo significativo., Negativo e dificuldades: nenhum.	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio irá ajudar aqueles que não tem a capacidade é condições de comprar esse tipo de medicamento, pois com essa ajuda do SUS irá facilitar muitos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pacientes que tem usado tem apresentado melhora substancial	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Negar o tratamento para quem tem AME tipo 3 gera um custo social muito alto. A progressão da doença leva à perda de autonomia, aumento de dependência, internações e abandono escolar ou do trabalho. Com isso, o SUS e a sociedade acabam arcando com consequências muito mais caras a longo prazo. Incorporar o Nusinersena é também uma medida de inteligência econômica e social. É melhor investir em qualidade de vida e preservação funcional do que lidar com os danos da omissão. A equidade no SUS também se faz com planejamento e visão de futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento deva ser incorporado no SUS, uma vez que todas as pessoas com AME 3, têm o direito a um tratamento digno, movido pela esperança de uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiguinha tem AME tipo 3, torço muito por ela e por outros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que a liberdade de, Movimentos e o básico do ser humano, É é isso que o medicamento proporciona	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Posso contribuir afirmando o quanto a saúde emocional de um indivíduo com AME fica prejudicada devido as suas limitações! Quanto mais liberdade de movimentos tiver melhor estará sua saúde mental e física!	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhoria na qualidade de vida dos pacientes com ame3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que todos nós temos que ter o direito à saude e, é muito importante que pessoas com doenças raras tenham seu tratamento garantido . Acho injusto que pacientes com AM3 não tenham nenhum medicamento fornecido pelo SUS .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças com AME, podem ter qualidade de vida e não evoluir para pior a doença, com a prescrição e aplicação mensal do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento nursinersena precisa ser fornecido pelo SUS para pacientes com AME3. São doenças raras e o medicamento tem custo alto. Tem que ser garantido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito em uma saúde pública mais justa para todos e acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS. Sabendo que esse medicamento já existe no Brasil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito em uma saúde pública mais justa para todos e acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS. Sabendo que esse medicamento já existe no Brasil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso permitiria salvar vidas e pessoas sem recursos para pagar o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento salvará muitas vidas. NUSINERSENA para AME3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mulher, mãe e serva de Deus, peço que o SUS incorpore o Nusinersena com urgência! Não é aceitável que tantos sofram quando já existe um medicamento que devolve a força e a esperança. A saúde pública deve servir à vida, e não ao abandono!, Sou esposa de um líder religioso e, assim como ele, conheci esse rapaz primeiramente por meio da nossa filha. Logo ouvi sua história, a luta contra a AME tipo 3, desde muito novo. O que mais me emocionou foi saber que, mesmo com tanta dor e limitações físicas, ele sempre se manteve firme: nos estudos, no trabalho, na fé., Antes do tratamento com o Nusinersena, soube que ele sofria com quedas frequentes, dores, e cansaço extremo. Ele perdeu aulas na faculdade por não conseguir subir escadas, e que mesmo assim continuava estudando com afinco, porque sonha em ser aprovado em um concurso. Não para se exibir, mas para dar uma vida melhor para sua família e continuar ajudando sua igreja., Desde que iniciou o tratamento, a mudança foi visível para todos: ele passou a andar melhor, a ter mais firmeza e autonomia. Voltou a sair sozinho, a trabalhar com mais disposição, tocar violão na igreja e cantar no coral da congregação. Sua autoestima mudou. A fé dele, que já era grande, pareceu ganhar ainda mais força. E isso é lindo de ver., É revoltante pensar que tantos outros jovens como ele não têm acesso a essa medicação porque não podem pagar. Isso não é só injusto, é desumano! O SUS precisa parar de adiar decisões que salvam vidas. O Nusinersena já provou que funciona. Agora, o país precisa provar que se importa.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mais uma oportunidade de tratamento para uma condição rara, contribuindo para melhora na sobrevida dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora da função motora, estabilização da doença, maior participação das atividades da vida diária e melhora na qualidade de vida dos pacientes e familiares., Negativo e dificuldades: Efeito adverso leve após a aplicação da medicação, sendo que facilmente manejáveis. Ex.: cefaleia	3ª - Não	4ª - Salort-Campana E, Quijano-Roy S. Clinical features of spinal muscular atrophy (SMA) type 3 (Kugelberg-Welander disease). Arch Pediatr. 202¿0 Dec, 2¿7(7S):7S2¿3-7S2¿8. doi: 1¿0.101¿6/S092¿9-69¿3X(2¿0)3027¿3-6. PMID: 3335759¿3. Paracha N, Hudson P, Mitchell S, Sutherland CS. Systematic Literature Review to Assess the Cost and Resource Use Associated with Spinal Muscular Atrophy Management. Vol. 4¿0, PharmacoEconomics. 202¿2. p. 1¿1–3¿8. Szabó L, Gergely A, Jakus R, Fogarasi A, Grosz Z, Molnár MJ, et al. Efficacy of nusinersen in type 1, 2 and 3 spinal muscular atrophy: Real world data from Hungarian patients. Eur J Paediatr Neurol. 202¿0 Jul, 2¿7:3¿7–4¿2. Yeo CJJ, Simeone SD, Townsend EL, Zhang RZ, Swoboda KJ. Prospective Cohort Study of Nusinersen Treatment in Adults with Spinal Muscular Atrophy. J Neuromuscul Dis. 202¿0 Jun, 7(3):25¿7–6¿8. De Wel B, Goosens V, Sobota A, Van Camp E, Geukens E, Van Kerschaver G, et al. Nusinersen treatment significantly improves hand grip strength, hand motor function and MRC sum scores in adult patients with spinal muscular atrophy types 3 and 4. J Neurol. 202¿1 Mar, 26¿8(3):92¿3–3¿5. Osmanovic A, Ranxha G, Kumpe M, Müschen L, Binz C, Wiehler F, et al. Treatment expectations and patient-reported outcomes of nusinersen therapy in adult spinal muscular atrophy. J Neurol. 202¿0 Aug,	5ª - não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				26¿7(8):239¿8–40¿7. Kizina K, Stolte B, Totzeck A, Bolz S, Schlag M, Ose C, et al. Fatigue in adults with spinal muscular atrophy under treatment with nusinersen. Sci Rep. 202¿0, 1¿0(1):1–1¿1. Chacko A, Sly PD, Ware RS, Begum N, Deegan S, Thomas N, et al. Effect of nusinersen on respiratory function in paediatric spinal muscular atrophy types 1–3. Thorax. 202¿2 Jan, 7¿7(1):4¿0–6. Osredkar D, Jílková M, Butenko T, Loboda T, Golli T, Fuchsová P, et al. Children and young adults with spinal muscular atrophy treated with nusinersen. Eur J Paediatr Neurol. 202¿1 Jan, 3¿0:1–8.	

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho não faz uso de medicação, e nossa única esperança no momento é que o medicamento Nusinersena Spinraza seja incorporado ao SUS. Este é o medicamento que o neurologista que o acompanha nos indicou, e confiamos em sua eficácia visto os estudos científicos e também porque conheço pessoas que fazem uso e estão vivendo melhor, com maior força muscular, e demonstrando maior independência, sem evidência de progressão da AME3., Recebemos o diagnóstico de AME 3 do meu filho em 2024. Convivemos com os sintomas da doença desde que começou a andar, quando percebíamos já uma fragilidade em manter-se em pé e caminhar ou correr. Buscamos médicos por anos, mas só encontramos o diagnóstico ao buscarmos especialista em doenças neuromusculares. Em uma análise clínica ele já notou que algo estava errado. Fomos encaminhados a um neurologista, especialista em genética e doenças neuromusculares. Desta forma, o diagnóstico veio., No caso do meu filho, a doença está progredindo rápido, e junto ao seu desenvolvimento físico (visto o início da adolescência), percebemos que tem demonstrado cada vez mais dificuldades para locomover-se. Levantar-se do sofá/cadeira ou chão tem sido complicado (pede ajuda), o equilíbrio está bem afetado, visto escoliose e lordose, assim como o encurtamento de tendão (anda na ponta dos pés). A falta da força muscular afeta sua postura como um todo, devido às compensações que faz para desenvolver suas atividades cotidianas., Esperamos contar com uma análise apurada, que considere nosso caso, e o quanto meu filho tem sido prejudicado pela doença, visto a falta de um medicamento que pode salvar sua vida. A aprovação do Nusinersena Spinraza significa para o meu filho ter preservados os neurônios motores, evitando que continue apresentando perda progressiva dos movimentos que são essenciais para a sua vida social. Meu filho necessita do medicamento Nusinersena Spinraza. Fica nosso apelo para que seja incorporado ao SUS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é um grande plano de saúde e tem competência suficiente e condições de contribuir com o tratamento de QQ paciente que dele necessite.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - No momento, não.	5ª - No momento, não
Paciente **13/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evita custos mais altos com tratamento e é um direito a vida	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinerse , Positivo e facilidades: Força e não progresso da doet, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São centenas de pacientes (seres humanos) que vão perdendo suas capacidades mínimas de movimento e, que , a partir do uso desta medicação, poderiam ter uma VIDA minimamente melhor e com mais qualidade!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A paciente teve uma evolução significativa de força física e postural!, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheci o Marin quando ele tinha 27 anos na época ele tinha movimentos nos 2 braços, ainda tinha autonomia de tomar banho sozinho, escovar os dentes, fazer a barba. Saia com os amigos, jogava Power Soccer futebol para cadeirantes., Mas com o tempo ele foi perdendo os movimentos do braço esquerdo, começou a precisar de ajuda para sentar, ir ao banheiro, tomar banho., Hoje com 37 anos ele só tem um pouco de movimento no braço direito e depende de ajuda total para tudo. Por isso que a incorporação do medicamento é essencial para ele , para estacionar a progressão da doença. Pois com o tempo ele vai perde o movimento de mastigar, de sustentar a cabeça.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que tem AME 3 e precisa do medicamento para melhorar sua mobilidade e ter alguma qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos para atrofia muscular podem melhorar o estado do paciente e estagnar o avanço do quadro degenerativo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante que se garanta tratamento para doenças raras para todas pessoas e para isso ser importante ter um medicamento para esse fim no SUS, possibilitando o acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de um homem de 34 anos com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Acompanhei de perto cada etapa da sua vida, desde os primeiros passos até os momentos em que ele passou a perdê-los. Vi meu filho crescer com coragem, enfrentando cada limitação imposta pela doença com uma força que me emociona até hoje. Por muito tempo, tudo o que podíamos fazer era tentar segurar o que estava escapando. A fisioterapia, embora essencial, não era suficiente para barrar a perda contínua das suas capacidades., A cada ano, ele perdia um pouco mais. O que antes fazia com esforço, passou a depender de ajuda. E como mãe, não existe dor maior do que assistir, impotente, a autonomia do seu filho sendo levada pela doença. O futuro parecia traçado: cadeira de rodas, dependência total e a impossibilidade de viver com liberdade., Mas tudo mudou em março de 2021, quando ele finalmente teve acesso ao tratamento com o Nusinersena. Pela primeira vez em anos, eu vi esperança. Vi meu filho voltar a caminhar com mais segurança, sem quedas. Vi ele se alimentando sem fadiga, tomando banho sozinho, indo trabalhar com disposição, retomando a vida com brilho nos olhos. A doença desacelerou. As perdas pararam. Vieram os ganhos., Hoje, ele tem uma vida digna, produtiva e com sonhos novamente. A cada aplicação, vejo nele mais força, mais confiança e, sobretudo, mais independência. Como mãe, isso não tem preço. Não houve efeitos adversos significativos, apenas benefícios. O que parecia impossível, tornou-se real.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena 12mg/5ml., Positivo e facilidades: Sou mãe de um homem de 34 anos com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Acompanho sua luta desde o início da vida, cada fase da infância, adolescência e vida adulta marcada por limitações físicas e emocionais impostas por uma doença progressiva. Vi, ano após ano, meu filho perder habilidades, mesmo com todo o esforço, dedicação e tratamento fisioterapêutico. Desde muito jovem, ele fazia fisioterapia com disciplina, mas infelizmente, essa era a única alternativa disponível por muito tempo, e não era suficiente para impedir o avanço da doença., Com o passar dos anos, percebia a perda gradual da sua autonomia. Atividades simples do dia a dia, como escovar os dentes, calçar os sapatos, tomar banho sozinho — tornaram-se difíceis e, em muitos momentos, exigiam ajuda. Havia também o risco constante de quedas e lesões, o que nos deixava em alerta o tempo todo., Mas tudo começou a mudar em março de 2021, quando ele iniciou o tratamento com o Nusinersena. Desde então, vi mudanças concretas, reais. Hoje, meu filho consegue se alimentar com segurança, sem fadiga ou dificuldade para engolir, realiza sua higiene pessoal de forma independente, se veste sozinho, vai ao trabalho diariamente e mantém sua rotina com energia, sem episódios de mal-estar. Voltou a caminhar com mais firmeza, e as quedas — que antes eram frequentes — deixaram de acontecer. Há muito tempo ele não sofre luxações nem traumas, o que é um grande alívio para mim como mãe., A maior alegria é vê-lo vivendo com mais independência, dignidade e esperança. Pela primeira vez em muitos anos, o prognóstico não é mais de perda inevitável, mas de preservação funcional e até melhora em alguns aspectos. Hoje, sabemos que, com a continuidade do tratamento, ele poderá seguir caminhando, ativo, produtivo — e, acima de tudo, com qualidade de vida., Como mãe, não há nada mais precioso do que ver o meu filho conquistando de volta partes da vida que a doença já havia lhe tirado. É sobre viver com plenitude, e não apenas resistir à doença., Negativo e dificuldades: Meu filho não apresentou nenhum efeito adverso em relação ao uso do medicamento Nusinersena. Sabemos que a aplicação é um procedimento um pouco invasivo, por isso ele precisa manter repouso por cerca de três dias após cada dose. No entanto, sempre seguimos com rigor todas as orientações médicas antes e depois das aplicações, e a recuperação dele tem sido excelente em todas as ocasiões., , Como mãe, posso afirmar com tranquilidade que o medicamento trouxe apenas benefícios. A cada nova dose, reforça-se a esperança de que estamos no caminho certo para preservar e melhorar a qualidade de vida do meu filho.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia. Como mãe de um homem de 34 anos com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3, acompanho de perto, há décadas, cada etapa da sua vida marcada por desafios. Desde pequeno, meu filho sempre lutou com muita força para manter sua funcionalidade diante de uma doença que, infelizmente, é progressiva e degenerativa. Por muitos anos, mesmo com sessões diárias de fisioterapia e um comprometimento admirável da parte dele, o que vivenciávamos era uma perda constante e inevitável de funções motoras., Era extremamente difícil, como mãe, ver que todo o esforço dele não impedia o avanço da doença. As limitações aumentavam, e o prognóstico era cada vez mais preocupante. A perspectiva era de perda ampla da autonomia, com uso contínuo de cadeira de rodas até para as atividades mais básicas do dia a dia., Foi somente a partir de março de 2021, com o início do tratamento com o Nusinersena, que nossa realidade começou a mudar. Pela primeira vez, vi a doença desacelerar. Mais do que conter as perdas, surgiram melhoras visíveis: ele passou a caminhar com mais segurança, as quedas constantes cessaram, e atividades que estavam comprometidas foram retomadas. Ele recuperou parte importante da sua autonomia funcional, algo que, sinceramente, já parecia distante., Hoje, com a combinação entre o medicamento e a continuidade da fisioterapia, o foco passou a ser outro: ganhar força, estabilidade e independência. O que antes era um esforço apenas para manter o mínimo, agora é um trabalho ativo de recuperação. E os resultados estão aí: seu escore na escala HFMSE, que antes caía de 1 a 3 pontos por ano, aumentou em 7 pontos desde o início do tratamento., Ver meu filho com esperança, projetos e qualidade de vida é algo que, como mãe, não tem preço. O que antes era inevitável, hoje é controlado. Ele tem perspectivas reais e nós, como família, também., Positivo: Antes do início do tratamento com o Nusinersena, tudo o que podíamos fazer era tentar conter os efeitos da doença. Através da fisioterapia, nos esforçávamos diariamente para evitar deformidades e preservar ao máximo as funções motoras básicas do meu filho. Ele sempre foi muito comprometido com sua rotina de cuidados, seguia à risca todas as	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			orientações, mas, mesmo assim, era doloroso ver a progressiva piora do seu quadro., Ano após ano, pequenas perdas se acumulavam e para uma mãe, nenhuma perda é pequena. Atividades que ele antes fazia com esforço, mas ainda conseguia realizar sozinho, passaram a exigir ajuda. O prognóstico era extremamente difícil de aceitar: falava-se em uma perda ampla e irreversível da autonomia, com alta probabilidade de dependência total e uso contínuo de cadeira de rodas., Essa realidade só começou a mudar em março de 2021, quando ele finalmente teve acesso ao tratamento com o Nusinersena. A partir desse momento, pela primeira vez em muitos anos, vimos a doença desacelerar e, mais do que isso, vimos melhoras reais. Foi o medicamento que interrompeu a progressão da AME e permitiu que a fisioterapia deixasse de ser apenas uma tentativa de contenção, passando a ser uma ferramenta de recuperação e ganho funcional., Desde então, nosso foco mudou. Agora, não lutamos apenas para não perder o que ele tem, mas para melhorar sua qualidade de vida. E para mim, como mãe, ver esse avanço é algo que não tem preço., Negativo: A fisioterapia é fundamental no cuidado de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 e, por muitos anos, foi a única forma de tratamento disponível, já que não existiam opções farmacológicas. No entanto, apesar de sua importância, a fisioterapia isoladamente não é capaz de interromper a progressão da doença, que tem um caráter degenerativo e contínuo.		
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todos acesso ao medicamento por se tratar de SAÚDE	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aprova Conitec!, Deve ser incorporado a medicação no SUS para os pacientes da Ame do tipo 3, conheço pessoas que fazem uso da medicação e vi total diferença na qualidade de vida, o principal é a estagnação da doença que é progressiva, sendo assim não estão tendo mais perdas de movimentos e assim até tendo ganhos em algumas coisas que já não tinham mais capacidade de fazer, ou seja, a medicação é uma melhora e qualidade de vida para os portadores da AME. Sou a favor da incorporação pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito que novos remedios são importantes , e ouvi relato de efeitos positivos desta medicação em um paciente próximo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza e Zolgesma, Positivo e facilidades: Excelente melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria dos pacientes não tem condições financeiras para adquirir o medicamento, por isto, deve ser financiado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E necessário o SUS dar o tratamento necessário para quem não tem condições financeiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma prima de 1º grau que faz uso somente desse medicamento (NUSINERSENA), ela mora na cidade de Presidente Kennerdy no Estado do Espirito Santo, ela tem consciencia que a doença não tem cura, mas consegue uma qualidade de vida melhor fazendo uso do medicamento, pois o remédio ajudou a NÃO progressão da doença. Foi percebido uma melhora na parte respiratória significativa, desde que ela começou a fazer uso, não teve mais crise de bronquites e nem pneumonias recorrentes. No corpo foi percebido que o tronco e o pescoço ficaram mais firmes. Pode parecer pouco, mas fez uma enorme diferença na vida social dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Organização da Sociedade Civil **30/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Vide relatório detalhado em anexo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: Vide relatório detalhado em anexo, Negativo e dificuldades: Vide relatório detalhado em anexo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ZOLGENSMA, Positivo: Vide relatório detalhado em anexo, Negativo: Vide relatório detalhado em anexo	4ª - Sim, vide relatório detalhado em anexo	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado no SUS também para as pessoas com AME 3, pois o custo do medicamento é inviável para ser feito no particular. E o medicamento se mostrou eficaz nas pesquisas apresentadas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha tem 28 anos e é diagnosticada com AME 3 desde os 3 anos de idade. Ela faz fisioterapia desde os 2 anos e hidroterapia desde os 3. Com 5 anos, começou a tomar L-Carnitina para ajudar na força muscular, porém não deu muito resultado. Com 10 anos, fez terapia ocupacional por prescrição médica. Com 27 anos, começou TheraSuit adaptado., Positivo: A fisioterapia, iniciada com 2 anos, ajudou nos movimentos que ela já tinha e ela cansava menos, porém ela continua perdendo movimentos e força., Negativo: Ela faz fisioterapia 3x por semana, mas continua piorando e perdendo força. As fisioterapias não são suficiente para diminuir a progressão da AME.,	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que essa medicação não é acessível para a maioria da população brasileira e é um significativo diferencial para esses pacientes.Interfere de forma positiva nas aquisições motoras	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora na capacidade motora do paciente, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma incorporação de medicamento que pode ajudar tantas vidas, e sem impacto orçamentário, independente dos tipos da AME, ela continua sendo degenerativa e progressiva, nessa doença os neurônios motores morrem devido a falta da proteína de sobrevivência, esses neurônios controlam o movimento dos músculos, sem os neurônios os músculos perdem sua força e atrofiam, em todos os tipos o objetivo da doença continua a acontecer. Eu convivo com uma pessoa que tem AME 3 e que não faz uso da medicação, percebo a diferença de alguns anos atrás, essa pessoa era mais ativa, caminhava mais, hoje sente dores ao caminhar por um curto caminho, sente dor ao se alimentar, se cansa mais rápido, mesmo fazendo tratamento com fisioterapeuta e fonoaudióloga, então essa pessoa e outras com AME 3 que caminham precisam com toda certeza da medicação Nusinersena no SUS, pois destaco que em todos os tipos da AME os neurônios motores estão morrendo e precisam da medicação para estacionar a progressão dessa doença e as pessoas poderem viver e não verem em seus dias a perca do movimento de seus corpos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu já saí da profissão há alguns anos. Não tenho como apresentar minha experiência neste momento. Todavia, tenho um amigo que a filhinha dele está precisando muito da medicação. A vida de menina depende dele. Portanto, é imprescindível!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que os necessitados possam ter melhor qualidade de vida, com menos comprometimento dos outros órgãos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço a pessoa que está precisando e está perdendo seus movimentos,por isso a incorporação no SUS e essencial	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pacientes que necessitam dele e não tem condições de comprá-lo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente deve ter disponível ao seu tratamento um maior numero possível de medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AO SER INCORPORADO AO SUS, DIMINUI UM POUCO A BUROCRACIA E ACESSO AO MEDICAMENTO PARA OS PACIENTE PORTADORES DA AME TIPO III, COMO A DOENÇA É DEGENERATIVA , REQUER PRESSA EM SEU TRATAMENTO. A DEMORA AO SEU ACESSO ACARRETA EM PERDAS IRRECUPERÁVEIS, DEBILITANDO O INVIDIO A CADA DIA MAIS E CHEGANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA , QUE REQUER BEM MAIS CUIDADOS (VENTILAÇÃO MECÂNICA, ACAMADO, PERDA DA DEGLUTIÇÃO E ETC...).GARANTIR OK ACESSO AO MEDICAMENTO GARANTE UM DOS DIREITOS , QUE A SAÚDE... E A VIDA, 19- 19-TODOS TEM DIREITO A SAUDE E A VIDA!!!!! ATRAVEZ DESSE MEDICAMENTO HÁ MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, ESTACIONA A DOENÇA, EVITA QUE A DOENÇA SE MANIFESTE DE MANEIRA MAIS GRAVE!!!!! E DA A POSSIBILIDADE DE TER UMA VIDA MAIS DIGNA, APESAR DA SUA LIMITAÇÃO E FRAGILIDADE. NEGAR O MEDICAMENTO E NEGAR O DIREITO A SAUDE E A UMA VIDA DIGNAR!!!!! ESTE DIREITO ESTA ASSEGURADO NA CONSTITUIÇÃO A GRATUIDADE A SAUDE E O SEU ACESSO TBM. VAMOS RESPEITAR O DIREITO ,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: a melhora na parte motora, no equilíbrio, na força , conseguiu realizar tarefas diárias que antes era quase impossível, melhora na qualidade de vida e estacionou a doença diminuiu as percas motoras , reagiu muito bem ao tratamento e esperamos que melhore a cada dia mais e mais!!!!!!, Negativo e dificuldades: não houve resultados negativos, só positivos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: sua mobilidade melhorou muito, teve ganho de força, de equilíbrio, deambula um pouco agora e barrou a progressão da doença (degeneração), podendo assim facilitar a sua adaptação a nova rotina e cuidados diários , mesmo com menos mobilidade que os demais o pouco que conseguiu estabilizar já e uma vitória, diante do quadro geral que nessa doença gera a degeneração do ser .... e com ele não só ele como o da sua família. através do medicamento , teve uma nova chance de conviver na sociedade de maneira mais presente e mais ativa e não chegou a faze mais precárias dessa doença., Negativo: não houve negativo, só positivos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde Pública mais justa para todos! Propor dignidade a esses pacientes pra que possam ter o mínimo de qualidade de vida. É sobre ser injusto que os portadores da AME 3 não possuir nenhum medicamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS DEVERIA CONTRIBUIR PARA A MELHORAR A VIDA DOS PACIENTES COM AME 3	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena (spinraza), Positivo e facilidades: Uma vida mais saudável , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PRODUZ AUMENTO DE FORÇA NOS MEMBROS INFERIORES E SUPERIORES DE PACIENTES COM AME TIPO 3!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS É UM SISTEMA DE INCLUSÃO AMPLA E DEVE CUMPRIR SEU PAPEL SOCIAL.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço e convivo com 2 pessoas com AME 3. Uma conseguiu o tratamento do Nusinersena há anos e outra que até hoje não conseguiu. A que faz a aplicação do Spinraza está muito melhor que a que não recebeu. A que toma a medicação vai pouco a hospital, fica pouco doente, enquanto a outra vive com gripe, teve até varias pneumonias. Apesar de elas terem quase a mesma idade, a diferença de saúde, coluna , até da voz delas, pois uma fala super bem, você entende o que ela fala, a outra dá até agonia pois eu não entendo quase nada é muito grande do que ela fala, ela parece fraquinha. Eu sei que as duas fazem fisioterapia, mas a diferença delas é tão grande que parece nem ser a mesma doença. Eu sei que o remédio fez muita diferença na vida delas. E também sei que a que recebe a medicação entrou na justiça para isso. Confio no nosso SUS e vendo as diferenças delas vi o quanto muda a vida com a medicação e é justo que todas as pessoas com AME recebam essa medicação. O Spinraza ajudou muito a vida de alguns bebês e agora é hora de ajudar os jovens e adultos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de alta relevância a incorporação de um medicamento que melhorará a vida das pessoas que precisam dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e do ganho funcional do paciente, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tratamento sintomático e multiprofissional, Positivo: limitado, Negativo:	4ª - Medicamento pivotal no tratamento de uma doença rara até então com tratamento limitado	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a relatos de melhora nos pacientes, é imprescindível o uso e o fornecimento pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, VIVA O SUS.Todas,as medicações de alto custo devem ser distribuídas aos pacientes sem excessão	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: NUSINERSENA,RISDIPLAN, Positivo e facilidades: Modificação total à partir do uso do medicamento combinado com fisioterapias e outros cuidados em si.Nenos internações,mais resistência e imunidade e uma chance a mais de melhor qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Fora a burocracia para conseguir a medicação, só resultados POSITIVOS.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ZOLGENSMA, Positivo: Melhor qualidade de vida e menos internação.Paciente com fisio,TO,fono,tem mais expectativas de uma vida mais tranquila , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou avó de um menino com AME tipo 3 e venho, com o coração cheio de esperança, pedir a incorporação do medicamento nusinersena no SUS. Acompanhamos diariamente as limitações e os desafios que essa doença impõe, mas também vemos o quanto meu neto tem potencial, sonhos e vontade de viver plenamente., , O nusinersena já é uma realidade para alguns pacientes e tem demonstrado avanços importantes na qualidade de vida e na progressão da doença. Negar esse tratamento a quem tem AME tipo 3 é negar a possibilidade de uma infância com menos dor, mais autonomia e dignidade., , Peço que olhem para essas vidas com sensibilidade e responsabilidade. O acesso ao tratamento não pode depender de sorte ou de recursos financeiros, mas sim ser um direito garantido a todos. Meu neto, assim como tantas outras crianças e jovens, merece essa chance.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os brasileiros devem ter acesso irrestrito à saúde. A incorporação do medicamento resulta em atendimento e assistência a pessoas de baixa renda que não teriam acesso ao tratamento por outros meios. O SUS é um sistema de saúde importante para a garantia de direitos constitucionais, tais como a saúde. Por isso acredito que esse medicamento deve ser incorporado a fim de trazer melhorias para a vida dos pacientes de AME 3	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena (spinzara), Positivo e facilidades: Com o uso do medicamento o paciente apresentou melhora da qualidade de vida,com mais equilíbrio, força e capacidade motora, antes não apresentada. Com um ano de tratamento foi possível perceber grande evolução do paciente., Negativo e dificuldades: Não observamos resultados negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O adolescente com AME 3 foi meu aluno em 2019 e 2020 e nunca fez uso de medicação para AME 3 , pois a família não tem condições para a aquisição, por isso é de extrema importância a incorporação do Spinraza ao SUS , para que ele tenha uma melhor qualidade de vida , uma vez que já vem apresentando maiores dificuldades no dia a dia , principalmente em relação ao equílibrio., Apresenta cansaço ao caminhar em distâncias mais longas . Quando anda um pouco mais já pede pra parar , sentar e descansar um pouco , devido a fadiga. Subir e descer escadas é bem complicado .Na escola já não participa tanto das aulas de Educação Física . , O Spinraza é ESSENCIAL para que o adolescente possa ter uma vida mais autônoma possível , sem precisar de cuidadores , acompanhantes e nem fazer uso de cadeiras de roda., O Spinraza PRECISA ser incorporado ao SUS , para que ele e todas as pessoas com AME 3 possam viver com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um adolescente de 14 anos diagnosticado com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME 3). Ele é parte da minha família próxima, praticamente um sobrinho. Nunca teve acesso a nenhuma medicação para a AME 3 devido ao alto custo do tratamento, e a família não possui recursos financeiros para arcar com isso. Por isso, a incorporação do Spinraza ao SUS é essencial: garantir o acesso ao medicamento é garantir qualidade de vida e um futuro mais produtivo., , A doença tem avançado de forma contínua e progressiva. Atualmente, ele já enfrenta dificuldades para realizar tarefas simples do dia a dia, como levantar-se, agachar ou manter o equilíbrio. Não consegue mais caminhar longas distâncias — por exemplo, um único quarteirão — e precisa de transporte até a portaria do condomínio ou para ir à escola. Atividades rotineiras geram fadiga muscular intensa, exigindo pausas para recuperar o fôlego e relaxar as pernas., , Subir escadas ou rampas é um desafio, pois ele perdeu parte da força nas coxas. Na escola, participa pouco das atividades físicas e interações com colegas por risco de quedas, dores intensas na panturrilha, pés e coluna — consequência do encurtamento do tendão e do uso constante da ponta dos pés para caminhar. A fraqueza muscular, a perda de neurônios motores e a má postura já resultaram em escoliose e outras limitações severas nas atividades cotidianas., , A aprovação do Spinraza pelo SUS representa a chance de interromper esse processo degenerativo e permitir que ele tenha uma vida digna, com mais autonomia, evitando o uso precoce de cadeira de rodas e a dependência de cuidadores. Ele precisa desse medicamento para ter a oportunidade de crescer como qualquer outro adolescente, com saúde, dignidade e esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Spinraza não é um medicamento curativo, porém consegue frear o curso evolutivo, degenerativo, progressivo da, AME, proporcionando a manutenção da força muscular atual e com isso melhoria na qualidade de vida, evitando a, evolução para insuficiência respiratória e a necessidade de assistência ventilatória noturna e posteriormente diurna., Praticamente não foram vistos efeitos adversos durante o período de estudo clínico com essa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cada dia que passa, pessoas com AME tipo 3 no Brasil estão perdendo , movimentos que poderiam ser preservados com o uso do Nusinersena. Essa é uma , realidade que não pode mais ser ignorada. O medicamento é eficaz, seguro, , aprovado por órgãos reguladores no Brasil e no mundo. Não se trata mais de , promessas, e sim de resultados reais. Outros países já fizeram essa escolha. Por , que o Brasil ainda resiste? A inclusão no SUS é uma medida de justiça social. A vida , dessas pessoas vale tanto quanto a de qualquer cidadão europeu. Precisamos agir , e incorporar esta medicação urgente no SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml, Positivo e facilidades: Acompanho o Nei com AME tipo 3 que teve início dos sintomas na adolescência, , aos 13 anos, com diagnóstico confirmado aos 25 anos por exame genético em , laboratório particular. Com o passar dos anos foi perdendo os movimentos, como , por exemplo, levantar-se de uma cadeira, da cama, sofá, andar e correr. Com a , chegada do medicamento Nusinersena, em 2021, por decisão judicial, foi a , primeira vez que teve ganhos motores depois de anos só perdendo. Ele ficou mais , forte, passou a fazer tarefas sozinho e ficou em pé com ajuda do andador. Melhorou , também a postura, o humor e a respiração. A aplicação do medicamento foi , tranquila, sem intercorrências. A resposta ao tratamento superou nossas , expectativas, mesmo após tantos anos de progressão da doença, hoje o tratamento , de fisioterapia passou de preventivo, paliativo para um tratamento focado em , manter os 6 pontos da escala HFMSE. De fato, o medicamento promove a , estabilização da doença e mantém os ganhos motores. , Negativo e dificuldades: Aplicar o medicamento virou um desafio. O SUS não oferece estrutura, e os centros , especializados em doenças raras recusam fazer a infusão por falta de PCDT para , AME 3. Tivemos que buscar clínica privada, com custo muito alto. Também foi , muito negativo quando a Justiça interrompeu o tratamento, os ganhos motores , regrediram. Além disso, ele sente dor na coluna e cefaleia por até uma semana após , a dose.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teve acesso ao tratamento de fisioterapia. , Positivo: A fisioterapia sempre foi rotina do Nei com AME 3 desde os 15 anos de idade. Por 30 , anos era o único tratamento que tinha. Mesmo ele fazendo regularmente os , resultados de progressos eram quase nulos. Só foi possível ver ele perdendo , movimentos e ficando cada vez mais limitado nas sessões de fisioterapia. Quando , começou a usar o medicamento Spinraza, percebemos que o corpo respondia , diferente. Os fisioterapeutas começaram a relatar que a fadiga diminuía, dava para , fazer mais exercícios e as séries aumentaram. Então após um ano, quando os , f, isioterapeutas comentaram que ele ganhou pontos na avaliação de força, isso foi , uma experiência positiva para todos. Nunca teve um ganho motor por 30 anos e , agora com o uso do medicamento teve. Então, posso dizer que a experiência , positiva com a fisioterapia foram os ganhos motores que meu familiar teve e isso só , foi possível porque ele está tomando remédio e fazendo fisioterapia., Negativo: Uma questão negativa no tratamento da fisioterapia é que as limitações do SUS , para atender pacientes com AME tipo 3 são enormes (falta de infraestrutura, , profissionais capacitados). A ausência de PCDT impede o atendimento nos centros , especializados.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve ampliar seu auxílio as pessoas necessitadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como alguém que conhece pacientes com AME tipo 3 que utilizam o medicamento Nusinersena, posso afirmar que essa doença rara e grave afeta significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Acredito que a incorporação do Nusinersena no SUS trará benefícios importantes, como:, Benefícios Clínicos, - Melhoria significativa da função motora em pacientes com AME tipo 3., - Redução da progressão da doença., - Aumento da qualidade de vida dos pacientes., Benefícios para os Pacientes, - Aumento da independência: o tratamento com Nusinersena pode aumentar a independência dos pacientes e reduzir a dependência de cuidadores., Justiça e Equidade, - Acesso igualitário: a incorporação do Nusinersena no SUS garantiria o acesso igualitário ao tratamento para todos os pacientes com AME tipo 3., - Redução das desigualdades: a incorporação do Nusinersena pode reduzir as desigualdades em saúde e melhorar a saúde geral da população com AME., Considerando esses fatores, acredito que a Conitec deve incorporar do Nusinersena para pacientes com AME tipo 3 no SUS, visando melhorar a qualidade de vida e acesso a saúde desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, dá esperança e qualidede de vida ao paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas diagnosticadas com a AME tipo 3 precisam ter melhor qualidade de vida e esperança. Sendo assim o SIS precisa fornecer esse medicamento para que esses pacientes tenham acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso na necessidade das pessoas que possuem essas doença ,irá lhes ajudar na sua vida .O governo tem de uma certa forma compromisso com essas pessoas , ele vive falando de esperança para o povo . Creio que essa é uma forma de dar uma esperança de vida para as pessoas com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está mais do que provado, e sou testemunha disso, o ganho de força, nos pacientes com AME, seja de qualquer tipo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Minha filha, portadora de AME tipo 3, tem uma vida pouco afetada com a doença, graças a medicação. Sem a medicação, possivelmente já estaria em uma cadeira de rodas e com pouca qualidade de vida., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão da medicação no Sistema Único de Saúde (SUS) é de extrema importância, especialmente no caso de pacientes com doenças genéticas raras, progressivas e degenerativas, como é o caso da Cecília. Apesar de atualmente apresentar certa estabilidade clínica, trata-se de uma condição que tende a se agravar com o tempo, comprometendo cada vez mais a qualidade de vida da paciente., É essencial enfatizar que a medicação solicitada atua de forma fundamental para potencializar os efeitos das terapias que já são realizadas — como fisioterapia, ecoterapia, natação e terapia ocupacional. Sem a administração da medicação, essas intervenções tornam-se praticamente ineficazes, resultando em grande desgaste físico, emocional e financeiro para a família, sem retorno clínico significativo., Diante disso, solicita-se a inserção da medicação Spinraza(Nusinerzena) no SUS, como forma de garantir à paciente a possibilidade de melhora funcional e qualidade de vida. Ainda que não modifique o DNA, o Spinraza permite a produção da proteína necessária, fortalecendo os músculos e retardando a progressão da doença. Ressalta-se que o tratamento é de uso contínuo, com custo anual estimado em R$ 1 milhão, envolvendo aplicações via punção lombar., Portanto, sua disponibilização pelo SUS é urgente e necessária, representando uma chance real de melhora e preservação da autonomia da paciente, que, sem acesso ao tratamento adequado, enfrenta uma evolução clínica inevitavelmente limitante e incapacitante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo que é necessário incorporar no SUS, para trazer esperança, vida as pessoas com AME3, uma pessoa com este diagnostico esta praticamente condenada a uma cama sem mobilidade, elas merecerem a oportunidade de viver e sonhar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho duas sobrinhas com AME e se desde novas tivessem acesso a medicação teriam um resultado positivo na vida adulta	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Ele funciona., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - """Não enviar documentos pessoais"""	5ª - """Não enviar documentos pessoais"""
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem AME tipo 3 como eu vive um drama silencioso, pois a doença avança muito lentamente e em algum momento, caso não haja nenhum tratamento, o portador da doença pode perder a capacidade de andar, o que impacta severamente na sua capacidade de autonomia financeira (para não falar do aspecto psicológico), uma vez que nem sempre será possível manter o mesmo emprego. Qualquer possibilidade de conter ou retardar o avanço da doença deve ser amplamente testado e difundido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Países como Espanha, França, Escócia e Canadá já incorporaram o Nusinersena para todos os tipos de AME, inclusive o tipo 3. Eles reconhecem que a evolução da doença pode ser desacelerada e que o tratamento precoce reduz custos futuros com complicações. O Brasil, com um sistema universal de saúde, deveria estar entre os primeiros a garantir esse direito. A não incorporação coloca o país atrás no cuidado com doenças raras e expõe famílias a sofrimento e desigualdade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que a saúde é direito de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, HÁ MUITAS CRIANÇAS SOFRENDO COM ESTA DOENÇA, E O BRASIL TEM O REME´DIO QUE VAI AJUDAR NA QUALIDADE DE VIDA DESTAS MUITAS CRIANÇAS.DEFINITIVAMENTE, A MÃE TEM QUE TER ACESSO A ESTA MEDICAÇÃO PARA O ALIVIO E PODER DAR ESPERANÇA PARA AS CRIANÇAS E FAMÍLIAS QUE NÃO TEM CONDIÇOES DE LEVAR SEU FILHO QUE SOFRE COM O PASSAR DOS DIAS.ESTE REMÉDIO AJUDA, E PORQUE VAMOS NEGAR AS FAMÍLIAS, OU MELHOR , AS CRIANÇADS, QUE QUEREM BRNCAR E MUIAS VEZES NÃO PODEM , PORQUE AS PRNAS NÃO SE SUSTENTAM MAIS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os ensaios clínicos vem demonstrando as mudanças de fenótipos ocorridas com o uso das drogas modificadoras da doença e a repercussão na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. Sabemos que a atrofia muscular espinhal é uma doença progressiva que leva a fraqueza muscular e atrofia muscular progressiva, com isso, pacientes com AME tipo 3 fatalmente deixarão de deambular se não tratados e hoje sabemos que esta droga pode modificar o curso de sua doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos: Nusinersena e Zolgensma, Instrumentos de avaliação: Escalas motoras Chop Intend, Hine, HFMSE, RULM, MFM, Bayley, , Positivo e facilidades: A partir do uso da droga pude constatar as mudanças nas pontuações das escalas motoras, e também a permanência mais prolongada fora da ventilação não invasiva. Alguns pacientes sofreram mudança de fenótipo, Negativo e dificuldades: Citaria como resultados negativos a evolução da escoliose de alguns pacientes dificultando a continuidade da infusão intratecal., Outro aspecto negativo é a dificuldade de algumas famílias quanto ao acesso à recursos como obtenção de algumas órteses e equipamentos não dispensados pelos SUS (ex parapodium, talas extensoras de joelhos). Vejo também que aquelas famílias que conseguem manter a frequência das sessões recomendadas pelo consenso, a obtém somente através de processo judicial, pois na rede pública não há vaga para atendimentos diários de fisioterapia respiratória (2x/dia) e motora ao menos 3x/semana	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: Melhora da função motora e respiratória com mudança de fenótipo, ou mesmo estabilização da doença sem progressão das perdas motoras, Negativo: "Com a mudança de fenótipo das crianças sem capacidade para sentar sem apoio (AME1) para ""sentante"" (AME 2), há uma progressão mais acentuada da escoliose e vejo que muitas famílias ainda não dispõem dos recursos necessários para retardar esta progressão (como cadeiras de rodas com adequação postural ou coletes posturais rígidos ou flexíveis). As avaliações com ortopedista com controle de raio X a cada 6 meses também não acontece no mundo real, e as escolioses são um dos grandes fatores complicadores respiratórios e motores. "	4ª - Gostaria de deixar citado o consenso de 2017 (parte 1) que rege toda a área de reabilitação e aspectos multidisciplinares para todos os tipos de AME:, Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, Wirth B, Montes J, Main M, Mazzone ES, Vitale M, Snyder B, Quijano-Roy S, Bertini E, Davis RH, Meyer OH, Simonds AK, Schroth MK, Graham RJ, Kirschner J, Iannaccone ST, Crawford TO, Woods S, Qian Y, Sejersen T, SMA Care Group. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. Neuromuscul Disord. 2018 Feb, 28(2):103-115. doi: 10.1016/j.nmd.2017.11.005. Epub 2017 Nov 23. PMID: 29290580.,	5ª - Não
Paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dada a complexidade do tratamento e alto custo do medicamento, entendo como necessário a incorporação no Sistema do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que é um direito de todos os cidadãos brasileiros, a saúde pública é para todos através do SUS, é injusto não ter no SUS um medicamento que existe e não é fornecido a esses pacientes que precisam usá-lo e se seu uso é de comprovada eficácia, esses pacientes têm direito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS foi criado para garantir saúde como um direito de todos e dever do Estado. Por isso, não faz sentido negar a pacientes com AME tipo 3 o acesso ao medicamento Nusinersena, já aprovado pela ANVISA e com eficácia amplamente reconhecida. Estudos observacionais e relatos de vida real mostram que o tratamento melhora a força muscular, reduz a progressão da doença e devolve dignidade aos pacientes. Países como França e Escócia já reconhecem isso e fornecem o medicamento. O Brasil precisa avançar nessa direção. A AME tipo 3 não é menos grave — é silenciosa, degenerativa e implacável. A incorporação do medicamento é uma questão de humanidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/07/2025**	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento nusinersena no SUS é extremamente importante e necessária para que pessoas com AME tipo 3 tenham chance à qualidade de vida, uma vez que trata-se de uma doença progressiva, degenerativa e grave. O uso regular de nusinersena promove a potencialização dos efeitos de todas as terapias indicadas e necessárias para um portador da AME. A falta de acesso a essa medicação é negar o direito à esperança e inibir mudanças consideráveis na vidas de muitos brasileiros diagnosticados com essa patologia. É hora do SUS garantir essa conquista e proporcionar independência, dignidade e qualidade de vida para centenas de pessoas que, infelizmente, precisam conviver com a AME tipo 3. Vidas importam, não dá para serem deixadas de lado.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia motora, equoterapia, terapia ocupacional e hidroterapia. , Positivo: -, Negativo: Minha neta realiza fisioterapia motora duas vezes na semana e as demais terapias como equoterapia, hidroterapia e terapia ocupacional, uma vez na semana. Mesmo tendo ótima frequência em todas as terapias há três anos, não foram observados progressos significativos em seus movimentos. Em contra partida, ela já sofreu perdas de algumas habilidades como subir na cama e no sofá. E as quedas também se tornaram mais frequentes.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito em uma saúde pública mais justa para todos e acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS. Sabendo que esse medicamento já existe no Brasil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, as agencias internacionais CADTH , NICE, SMC, PBAC ou não incorporaram a tecnologia (CADTH) ou incorporaram com uma série de restrições (basicamente pela fragilidade dos benefícios clínicos) e ampla negociação de preços. Na avaliação de IO apresentada pelo demandante, é extremamente frágil avalia uma parte apenas da população (deambuladores).	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ZOLGENSMA, Positivo: Ainda não temos os resultados do monitoramento de uso , Negativo: Ainda não temos os resultados do monitoramento de uso	4ª - as evidências sobre segurança e eficácia são derivados de estudos observacionais sem braço comparador com grande possibilidade de viés, inconsistências e imprecisões. Analisando a certeza de evidência pelo manual GRADE, a certeza das evidências foi muito baixa para os desfechos analisados (como o próprio relatório da CONITEC aponta). Diante das incertezas dos benefícios clínicos , dúvidas consistentes sobre segurança e eficácia e diante de uma RCEI de 2 milhões de reais, me parece que para beneficio do grupo de pacientes e em termos de saúde pública , intensificar e qualificar linhas de cuidado e a oferta de terapia multiprofissional especializada	5ª - sim , a análise de impacto orçamentário apresentada é extremamente frágil , não considera o total da população, inviabilizando totalmente o calculo de eventual desconto de preço que viabilizaria ou amenizaria esse IO. RCEI é extremamente elevada , na casa de 2 milhões de reais QALY para benefícios clínicos incertos .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho dúvidas da imporância deste medicamento para pacientes tipo 3 porque se não tomar o nusinersena vai certamente ter perdas, trata-se de uma doença progressiva.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: Minha filha com atrofia muscular espinhal tipo 3 diagnosticada com cerca de dois anos iniciou a utilização do nusinersena desde março 2017, ou seja, com cerca de 4 anos e meio. Verificamos uma melhora importante através de exames de HFMSE (Hammersmith Functional Motor Scale - Expanded), o 6MWT (6 - Minute Walk Test) e o RULM (Revised Upper Limb Module)., Negativo e dificuldades: Não vejo sinais de resultados negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todas as pessoas que necessita do medicamento tem condições de compra, por esse motivo é fundamental que tenho no SUS este medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento precisa ser disponibilizado no SUS, pois garante a qualidade de vida durante a infância e juventude, bem como a sobrevida na fase adulta dos indivíduos. É bom sempre lembrar que, todos os recursos disponíveis do Governo vêm dos impostos pagos pelas pessoas físicas (em parcela relevante) e pessoas jurídicas, e devem ser utilizados para o benefício da sociedade, não importando se rrpresentam uma parcela menor da mesma ou o custo do tratamento em análise nesta Consulta Pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo direito a saúde a todos de acordo com a constituição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar qualidade de vida aos pacientes com ame tipo3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um absurdo o medicamento ser acessível para pessoas com outros tipos de AME e para a AME do tipo 3 não. Tenho um colega com um filho adulto com AME tipo 3 e o rapaz não anda, e está lutando na justiça para conseguir esse remédio. Eu gostaria que esse medicamento fosse liberado para os pacientes com AME tipo 3, eles precisam desse medicamento e a saúde no Brasil é um direito de todos e dever do estado. Só fisioterapia não ajuda!!!!!!!!!! Tenham consciência!!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de AME tipo 3 também têm direito à medicação, que pode reverter ou paralisar a progressão da doença, , O, , Os pacientes de AME tipo 3 também têm direito de uso da medicação que pode reverter ou paralisar a progressão da doença , , , I	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Governo tem obrigação de dar toda assistência médica, hospitalar e medicamentos para população. Especial as que são diagnosticadas com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **12/07/2025**	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas com AMI devem tere acesso a medicacao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoria na qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho lutado para que meu filho, tenha acesso a medicação, sem sucesso . Pois tomei conhecimento de pacientes portadores da mesma doença que teve resultado positivo. A AME está agravando dificultando os movimentos do meu filho.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: spinraspinraza, Positivo e facilidades: melhora fismelhora fisica, , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos últimos anos, a ciência avançou muito na compreensão da AME tipo 3 e da resposta ao tratamento com Nusinersena. Hoje não restam dúvidas de que o medicamento é eficaz mesmo para quem já apresenta sintomas há anos. A revisão científica de 2025 é clara: pacientes tratados tiveram estabilização da doença e, em muitos casos, ganhos funcionais. Isso é extremamente relevante para uma doença degenerativa. A medicina baseada em evidências deve guiar as decisões da saúde pública. Se há tratamento eficaz e seguro, ele deve ser oferecido a todos, sem distinção. A AME tipo 3 não é uma versão branda da doença, é uma condição grave que pode levar à perda da marcha e à dependência total. A incorporação do Nusinersena é um compromisso com a ciência, com a vida e com o futuro dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai da Lavínia e marido da Elis. Dia 2 de Agosto completarei 58 anos de idade, tenho AME tipo 2 e faço uso do Spinraza há 6 anos. Posso garantir o quanto esse medicamento me trouxe qualidade de vida, em diversos aspectos. Hoje sim estou uma melhora significativa na parte respiratória, aumento de equilíbrio corporal, melhor disposição física, maior potência na voz… Assim, quero viver mais tempo ao lado da minha filha e da minha esposa. Da mesma forma, quero que as pessoas com AME 3 também tenham acesso gratuito ao Nusinersena, pois a vida é um direito de todos. ,	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena (Spinraza) , Positivo e facilidades: Melhora significativa na parte respiratória, aumento de equilíbrio corporal, melhor disposição física, maior potência na voz…, , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME TIPO 3 são muito comprometidos mesmo apresentando uma forma menos fatal da doença. A condição é igualmente progressiva e debilitante.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinursena, Positivo e facilidades: O nusinursena é um divisor de águas no tratamento da AME, que antes morriam. A terapia possibilita a interrupção do curso degenerativo da doença e melhora enormemente a qualidade de vida dos afetados e suas famílias, , Negativo e dificuldades: Como médica não vejo desvantagens frente ao efeito existente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgegsma é risdiplan, Positivo: Um deles é em terapia gênica única dose e o outro é por via oral. , Negativo: Idade limite para uso ou uso contínuo diário	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a aprovação visto que é uma paciente cadeirante que precisa da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo diariamente o impacto da doença. A única forma de frear sua progressão é com tratamento medicamentoso e terapias. O medicamento Nusinersena já foi aprovado pela ANVISA desde 2016 e sua eficácia é sustentada por diversos estudos, inclusive 17 voltados para AME tipo 3. Além disso, países como Canadá, Espanha e outros já incorporaram esse tratamento a seus sistemas públicos. Então, por que no Brasil isso ainda não é uma realidade e se discute a eficácia. Cada dia sem o medicamento representa mais perdas funcionais. A AME não espera. Os neurônios motores se degeneram continuamente. É desumano negar acesso a um tratamento comprovado. O Brasil precisa agir com urgência para que pacientes com AME tipo 3 tenham a mesma chance de viver com dignidade e independência.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: Acompanho o Nei com AME tipo 3, com o uso há 5 anos do Nusinersena, notamos uma mudança muito positiva no quadro clínico. Antes, com tantas limitações, ele se sentia desanimado e limitado devido a perdas dos movimentos. Hoje, com os ganhos motores na escala motora HFMCE, voltou a ficar em pé, dá pequenos passos, diminui a fadiga e voltou a possibilidade de fazer pequenas tarefas sozinho, como preparar alimentos. Ele se sente mais útil e produtivo. Isso mudou a rotina dele e da família. Ele está mais participativo, conversa mais, interage e até se mostra mais confiante em relação ao futuro. Ficou perceptível que após o uso do medicamento a doença parou de evoluir., , Negativo e dificuldades: Após termos acesso ao medicamento por via judicial, procuramos o SUS (centro de referência para doenças raras) para aplicar o medicamento. Mas, eles não fazem a aplicação do medicamento porque não tem PCDT para AME 3. Com isso não temos apoio da saúde pública para aplicar o medicamento por falta de estrutura adequada obrigado o paciente procurar a rede privada e tendo um gasto financeiro elevado.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fisioterapia, Positivo: Percebemos que as sessões de fisioterapia não tinham resultado em ganhos motores antes do medicamento. Fez fisioterapia desde os 15 anos e só perdia movimentos. A resposta à fisioterapia só foi potencializada com o uso do medicamento. Em um ano, após o uso da medicação conquistou 6 pontos na avaliação de escala motora HFMSE. Ele agora consegue sair da posição deitado para sentado sozinho, se mantém em pé por 30 minutos no andador e realiza tarefas como comer e fazer a própria higiene com mais independência e menos fadiga. Hoje a fisioterapia trabalha para manter os movimentos conquistados. Em 4 anos e meio aliando medicamento e fisioterapia é visível que seu quadro clínico se mantém estável., , Negativo: O Nei, pessoa com AME, comenta que o acesso à fisioterapia de qualidade para AME tipo 3 é quase inexistente no SUS. A falta de PCDT exclui esses pacientes dos centros de referência para doenças raras e centros de especialidades regionais e municipais. Quando há atendimento, ele é mal estruturado, com profissionais sem preparo e com conhecimento para tratar a AME. A alternativa é ir para a rede privada.,	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que é adequado a incorporação para tratamento do AME Tipo 3	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Entendo que o produto é adequado para o tratamento de E Tipo 3, Negativo e dificuldades: A falta de um programa do Ministerio da Saúde de Centros de Terapias Assistidas	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento tem demonstrado resultados positivos em pacientes com AMEtipo 3	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Resultados de estudos, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eh necessário acesso ao medicamento a todos que sofram da doença... eh uma questão de justiça para os que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Pessoas como eu, com AME 3, tiveram a sorte de conseguir ter uma infância e juventude relativamente ""normal"", indo para a escola e faculdade. Sempre já com severas restrições físicas, de movimentos, mas conseguimos desenvolver conhecimento e uma atividades profissional. Mas com o passar do tempo, o processo degenerativo se acelera e fica mais e mais visível, dificultando demais as atividades pessoais, sociais e profissionais. Hoje consigo andar bem devagar, mas fico a maior parte do tempo em uma cadeira de rodas. Isso influencia negativamente as minhas atividades, principalmente as profissionais. Não vejo como justo sofrer estas consequências sem receber o apoio do SUS, já que para pagar meus impostos, não tenho nenhum benefício ou alívio. Se devo produzir e pagar impostos como uma pessoa com saúde perfeita, devo ter direito à medicação que me assegure o mínimo de condições para trabalhar e viver com dignidade. Hoje tenho acesos à medicação unica e exclusivamente por minha insistência por via judicial."	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza (Nusinersena), Positivo e facilidades: "Eu tive um ganho expressivo em mobilidade. Até então me locomovia lentamente com uma bengala, sempre buscando ficar perto de paredes e de um corrimão para maior segurança. Após as aplicações de Spinraza, passei a ter muito mais segurança e, em ambientes calmos e planos, conseguia andar SEM bengala! E, como um todo, passei a ter mais força e tônus muscular. Mais do que isso, foi a primeira vez na vida em que experimentei uma melhora, já que até então, foi apenas ""ladeira abaixo"" com o processo degenerativo.", Negativo e dificuldades: De negativo, apenas a aplicação (punção lombar). É muito dolorida e exige repouso absoluto depois. Uma única vez não respeitei este repouso e tive dores de cabeça fortíssimas, para as quais todos os analgésicos se mostraram inúteis. E no final do prazo para uma nova aplicação, notava uma queda de força, ou seja, gostaria que as pausas entre as aplicações fosse menor.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Evrysdi (Risdiplam), Positivo: A grande vantagem do Evrysdi é que ele é tomado todos os dias, via oral. Ou seja, não há a dor da aplicação lombar, nem a interrupação ou queda da eficácia / efeito da medicação., Negativo: Tive uma reação alérgica na pele forte e que foi controlada apenas tomando um antialérgico (Alektos). No mais, sem efeitos negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilização desses medicamentos irá ajudar muitos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cura de uma doença que seria degenerativa	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora motora importante, interferindo na deambulação e no desmame de ventilação mecânica., Negativo e dificuldades: Precisa de treinamento da equipe multidisciplinar	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe a necessidade desse medicamento ser oferecido pelo Sus para melhora dos pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um conhecido que tem a doença AMI 3 que no momento está acamado pois se trata de uma doença degenerativa e sem medicamento liberado pelo SUS ele nao tem esperança de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os desfechos conhecidos da AME e aqui em questão da AME do tipo 3, aterrorizam os pacientes e seus familiares, a doença é progressiva e os que deambulam hoje e são candidatos a perda da deambulação, tem na incorporação e distribuição do medicamento em questão a possibilidade de um desfecho positivo, a manutenção da deambulação, a redução ou remissão da fadiga, a melhora nos aspectos emocionais e não só fisicos, a melhora nas escalas motoras, que traduzem marcos positivos alcançados, aquisições motoras que modificam a qualidade de vida e até a oportunidade desses indivíduos estarem ativamente no mercado de trabalho., Também temos que pensar no aspecto econômico, o medicamento não vai ter custo extra ao SUS, com o desconto dos 17%, esse indivíduo medicado, com a doença estabilizada gera menos custo hospitalar e de programas sociais, considerando que pode se tornar ativo no mercado de trabalho e ter menos intercorrências., Os ganhos vão além das escalas motoras, para aquisições não mensuradas, a soma da atuação da equipe multiprofissional com o medicamento é o ideal para os ganhos esperados, somente a equipe multiprofissional não é capaz de atingir os marcos que vemos atualmente com a medicação e somente a medicação também não atinge o seu potencial máximo, temos que somar os dois.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Mudança de fenótipo em pacientes, melhora da qualidade de vida, melhora das queixas de fadiga, melhora nas escalas motoras validadas, melhora no quadro respiratório, redução da dependência da ventilação mecânica não invasiva e invasiva, melhora dos quadros de disfagia, , Negativo e dificuldades: Não encontrei resultados negativos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma e Evrysdi (risdiplam), Positivo: Mudança de fenótipo, melhora nas escalas motoras, na qualidade de vida, na fadiga, melhora nos aspectos respiratórios, redução na dependência do uso da ventilação mecânica invasiva e não invasiva, melhora na disfagia., Negativo: Não percebi resultados negativos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento Nusinersena no SUS, para pessoas com AME 3, será de fundamental importância, pois, lhe dará uma oportunidade de melhoria de qualidade de vida, esperança para viver com dignidade, sem sofrimento. Que bom que existe este medicamento, o SUS é um meio importante de acesso ao tratamento. É hora de olhar para as doenças raras ! O tempo é agora!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de alto custo que tornam o acesso impossível a pessoas portadoras de tais doenças e que são hipossuficientes finaceiramente, devem ser disponibilizados pelo poder público. Todos tem direito à vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele é importante no tratamento de Ame 3 a fim de trazer qualidade de vida as pessoas que tem essa doença rara. Ele deve sim ser incorporado ao Sus, pra ajudar os pacientes..Saúde é um direito de todos. Pessoas com doenças raras necessitam dessa medicação gratuitamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do nusinersena para pacientes com AME Tipo 3., A AME é uma doença grave e progressiva. Cerca de 80% dos pacientes Tipo 3 tornam-se cadeirantes antes dos 40 anos. São adultos produtivos que, com a evolução da doença, perdem a força nos membros inferiores e superiores, ficando dependentes para atividades básicas como andar, tomar banho e se vestir., Apesar disso, mantêm a inteligência e função cognitiva preservadas. Muitos já perderam familiares que os auxiliavam, tornando-se dependentes de cuidadores pagos, o que gera custos para as famílias. Com o avanço da doença, perdem a capacidade de trabalhar e a produtividade, aumentando o uso de recursos médicos., Segundo relatórios, a inclusão do nusinersena não traria custos adicionais ao SUS, o que permitiria tratar mais pacientes com o mesmo orçamento atual. Estudos mostram que o medicamento pode frear a progressão da doença e até proporcionar melhorias., Diante disso, por que não tratar esses pacientes? É uma oportunidade de oferecer qualidade de vida sem custo extra para o sistema público.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sigo na internet famílias com filhos que tem essa doença, inclusive famílias que tiveram acesso a esse medicamento e as crianças foram melhorando, e consigo imaginar o desespero das mães e pais com filhos com AME que não tem esse acesso, ou até mesmos jovens e adultos que sofrem com essa doença que prejudica a autonomia dessas pessoas e mexe muito negativamente com a qualidade de vida e saúde mental não só de quem tem a doença, mas dos familiares também. Vi que esse medicamento já está disponível no SUS para outros tipos da mesma doença, e não entendo o porque que os pacientes com o tipo 3 ainda não tem acesso. A equidade no SUS é direito de todo o cidadão, ainda mais quando cidadões com a mesma doença tem acesso e outros não! Sou a favor deste medicamento no SUS para os pacientes que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS, mesmo que esses medicamentos já existam no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois salva vidas e muitas crianças precisam dele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que estão usando o medicamento e estão tendo excelentes resultados sem a evolução da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACESSO A SAUDE É UM DIREITO DE TODOS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a saúde a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho meu primo que tem AME 3. E ele foi diagnóstico com 2 anos de idade., Com 9 anos ele para de andar., Com o passar dos anos foi ficando cada vez mais comprometido os seus movimentos. E foi perdendo sua autonomia., Hoje com 38 anos ele depende da minha ajuda e da esposa para ir ao banheiro, tomar banho e se vestir. Não senta mais sozinho, precisa de apoio para ficar sentado. Por isso a incorporação da medicação Nusinersena é essencial para ele manter os movimentos que ele ainda tem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhoria de vida dos pacientes que não tem condições de arcar com os custos, deveria ser implantado o medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde direito de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O TRATAMENTO DE PACIENTES COM AME 3 É IMPORTANTE PARA QUE ESSES INDIVÍDUOS POSSAM REALIZAR SUAS ATIVIDADES ESCOLARES, LABORAIS, PROPORCIONA INDEPENDÊNCIA NAS AVD&#39, s, EVITA NECESSIDADE DE CUIDADOR, O QUE FAZ COM QUE ESSA FAMÍLIA PASSE A TER 2 MEMBROS SEM RENDA, O PRÓPRIO PACIENTE E O CUIDADOR, EVITA NECESSIDADE DE INTERNAÇÕES POR INFECÇÕES DE REPETIÇÃO, CIRURGIAS DE CORREÇÃO DE DEFORMIDADES DA COLUNA, USO DE CPAP E OBVIAMENTE MORTE PRECOCE. DESTA FORMA, FAZ-SE NECESSÁRIO ESTUDO DE FÁRMACO-ECONOMIA ANALISANDO O CUSTO DAS COMPLICAÇÕES X TRATAMENTO.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA E RISDIPLAN , Positivo e facilidades: ESPECIALMENTE COM NUSINERSENA IDENTIFICAMOS MELHORA IMPORTANTE DE FUNÇÕES MOTORAS, QUER SEJA RELACIONADA A POSSIBILIDADE DOS PACIENTES CONSEGUIREM REALIZAR ATIVIDADES BÁSICAS DE VIDA COMO SE ALIMENTAR SOZINHOS, PODER LEVAR ALIMENTOS À BOCA, REDUÇÃO DE INFECCÕES DE VIAS AÉREAS, MELHORA DA FORÇA EM MMII COM RETORNO DE FUNCÕES DE TRANSFERÊNCIAS COM INDEPENDÊNCIA, ALÉM DE REDUÇÃO DAS NECESSIDADES DE CUIDADOR , Negativo e dificuldades: EM PACIENTE COM AME TIPO 3 A MAIOR DIFICULDADE ESTÁ NAS COLUNAS COMPLEXAS QUE PRECISAMOS REALIZAR TC COLUNA LOMBAR ANTES DA INFUSÃO ALÉM DE PUNCÃO GUIADA POR USG EM CENTRO CIRÚRGICO NAS 1as INFUSÕES. , ENTRETANTO, TODOS OS PACIENTES PASSARAM A REALIZAR PUNCÃO E INFUSÃO FORA DO CENTRO CIRÚRGICO, APÓS NO MÁXIMO 4 INFUSÕES.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RISDIPLAN , Positivo: OS PACIENTES OBTIVERAM ESTABILIZAÇÃO DO QUADRO CLÍNICO, MANTENDO MESMA PONTUAÇÃO NA ESCALA DE HFMS APÓS 2 ANOS, ENTRETANTO FOI OBSERVADO QUE ESSES PACIENTES APRESENTARAM DETERIORAÇÃO DAS FUNÇÕES DOS MMII COM MELHORA DAS FUNÇÕES DOS MMSS., Negativo: OBSERVAMOS QUE POR SER ORAL, HÁ ATRASOS E ESQUECIMENTOS DE TOMADAS DE DOSES, 1 PACIENTE TEVE PROBLEMA EM PAGAR A CONTA DE LUZ E ACREDITAMOS QUE NO PERÍODO QUE FICOU SEM LUZ ELÉTRICA, O ARMAZENAMENTO DA MEDICAÇÃO FICOU COMPROMETIDO COM CONSEQUENTE COMPROMETIMENTO DO TRATAMENTO.	4ª - TEMOS EM NOSSO SERVIÇO 3 PACIENTES EM USO DE NUSINERSENA COM MELHORA IMPORTANTE DA FUNCIONALIDADE MOTORA, RETORNANDO A REALIZAR ALGUMAS ATIVIDADES DE FORMA INDEPENDENTE COMO COMER SEM AUXÍLIO, CONSEGUIR SEGURAR COPO COM LÍQUIDOS E INGERIR OS MESMO, CONSEGUIR FICAR EM PÉ COM APOIO E REALIZAR SUAS TRANSFERÊNCIAS DE FORMA INDEPENDENTE, APÓS TRATAMENTO COM NUSINERSENA, NO ARQUIVO EM ANEXO PODE-SE OBSERVAR OS TIPOS DE CIRURGIAS E HOSPITALIZAÇÕES RELATADAS PELOS PACIENTES COM AME ALÉM DE DEMONSTRAR A GAMA DE COMPLICAÇÕES DE SAÚDE ENFRENTADAS POR ESSES INDIVÍDUOS. OS DADOS COLETADOS NESSAS PESQUISAS COM ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES SÃO IMPORTANTES PARA FORTALECER A VOZ DO PACIENTE EM RELAÇÃO ÀS EXPERIÊNCIAS DE TRATAMENTO, ESSA PESQUISA AJUDA A PROMOÇÃO DE MELHOR COMPREENSÃO DA AME, APOIAR ESFORÇOS NO PLANEJAMENTO DE SERVIÇOS DE SAÚDE.,	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É urgente que o SUS incorpore o Nusinersena para AME tipo¿3. A aprovação da ANVISA em 2016, os dados de mais de 30 estudos observacionais e relatos do mundo real fornecem base sólida de eficácia. Além disso, agências independentes de ATS de renome internacional confirmam sua segurança e resultado positivo. Então, por que países como Espanha e Escócia fornecem o medicamento, e aqui ainda se trava uma batalha sobre eficácia. Para quem convive com AME tipo¿3, a doença progride dia a dia e as funções motoras se perdem, a independência desaparece, a qualidade de vida se deteriora. O tempo é inimigo e os neurônios não esperam decisões políticas. A cada dia sem tratamento é perda de oportunidade. É momento de colocar vidas acima de custos e acelerar a incorporação no SUS.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena, Positivo e facilidades: Sou familiar de uma pessoa com AME tipo 3, com 49 anos, teve início dos sintomas na adolescência e diagnóstico quando adulto aos 15 anos por exame genético em laboratório particular. A progressão da AME foi difícil de acompanhar, principalmente a perda da marcha e a dificuldade até para se manter em pé foram momentos dolorosos. Começou a usar o medicamento Nusinersena faz 4 anos e notamos uma estabilização da doença e até melhorias. Ele passou a conseguir sair da posição deitado para sentado sem ajuda. Consegue ficar em pé por 30 minutos no andador e dar poucos passos, o que antes era impossível. Além disso, começou a se movimentar mais e fazer tarefas da vida diária mais facilmente. Isso nos trouxe esperança e mais qualidade de vida para ele, pois a doença nos 4 anos de uso da medicação não houve progressão., , Negativo e dificuldades: Meu familiar tem AME tipo 3 e mesmo com diagnóstico e prescrição, os centros de referência de doenças raras não o atendem por falta de PCDT e consequentemente não aplicam o medicamento. Isso nos deixa sem apoio e acompanhamento especializado pelo sistema de saúde pública. Temos um custo financeiro para fazer a aplicação do medicamento na rede privada. Outro ponto negativo é uma dor de cabeça devido a punção lombar. Mas, que passa em 3 a 5 dias.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teve acesso ao tratamento de fisioterapia., Positivo: O uso do medicamento trouxe uma nova resposta à fisioterapia e passou a ter resultados, algo que não vimos antes do uso do medicamento. Após um ano, ele teve ganho de 6 pontos na HFMSE e passou a realizar movimentos que já não conseguir realizar, como passar de deitado para sentado, manter-se em pé no andador e ter controle de tronco para fazer o movimento estando sentado pegar um objeto no chão e voltar na posição ereta. A melhora da fadiga também permitiu que ele se tornasse mais produtivo e ativo em sua rotina, como tomar banho, pentear os cabelos, escovar os dentes, comer, lavar um copo e ficar em pé no andador todos os dias por meia hora., , Negativo: O SUS, os centros de referências de doenças raras e nos locais que têm fisioterapia, muitas vezes recusam atendimento para AME tipo 3, pois não há PCDT. Mesmo quando conseguimos fisioterapia, os profissionais geralmente não têm preparo específico e as sessões de 1 vez por semana duram apenas 30 minutos no máximo. Por isso, meu familiar buscou atendimento privado, o que pesou no orçamento dele.,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que seja assegurado a toda pessoa o mínimo de qualidade de vida, que o que esse medicamento pode proporcionar aos que dele necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em si trouxe ótimos resultados para meu familiar que é afetado pela atrofia muscular espinhal, sendo assim ele obteve ganhos e força muscular primordiais para uma melhor qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, ganho de força muscular, Negativo e dificuldades: Não tivemos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora na qualidade de vida motora e respiratória e , Negativo: Não tivemos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos ter direitos a toda e qualquer medicação e procedimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância p paciente com ELA e outras doenças atingidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho neta com AME	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito em uma saúde pública mais justa para todos, oferecendo um medicamento que já está disponível no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a medicação deve ser disponibilizada para todos os pacientes com AME independente do tipo, principalmente porque conhecemos cada vez mais a doença e tem comprometimento não só muscular mais de outros sistemas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com Nusinersena, Ridisplam e Zolgesma, Positivo e facilidades: Como já estou 30 anos trabalhando na neuropediatria, não tenho duvida em relação a evolução natural da AME antes e após o tratamento. Todas as 3 drogas disponíveis no mercado, mudam a história natural da doença. Proporcionando melhor qualidade de vida, maior participação e menos sobrecarga do cuidador. No caso da AME tipo 3, a utilização do Nusinersena tem proporcionado mudança de fenótipo. Tenho pacientes que usam por ter conseguido mandado judicial e as escalas evidenciam esses ganhos, Negativo e dificuldades: O resultado negativo é a dificuldade que os pacientes que não tem como entrar com mandado judicial e não recebem a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: No caso de procedimentos de reabilitação e nesses casos observamos a progressão da doença, Positivo: Ganho de funcionalidade, maior autonomia e diminuição da sobrecarga da familia, Negativo: nenhum	4ª - Temos pacientes AME tipo III em uso de Nusinersena, com ganhos na escala de avaliação	5ª - Já temos evidencias em relação ao não tratamento da doença, com impacto ao longo da vida para o paciente e sua familia
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Nusinersena, já incorporado em diversos países europeus, é uma esperança real para quem vive com AME tipo 3. A ANVISA aprovou o tratamento em 2016, e sua eficácia é respaldada por evidências científicas sólidas. A doença avança silenciosamente, provocando perdas motoras irreversíveis. No Brasil, os pacientes vivem a angústia da espera enquanto enfrentam limitações severas. A decisão de não incorporar o medicamento no SUS desrespeita o direito à vida com dignidade. O tempo é inimigo. O tratamento precisa estar disponível já.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que os pacientes com AME devem ter acesso ao tratamento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença grave, progressiva, em todas as suas formas. O tipo 3, a progressão é mais lenta, mas invariavelmente vai levar a perdas e comprometimento da qualidade de vida, porem, quando tratado em uma fase inicial da doença, por se tratar de uma forma mais leve, são pacientes que vão manter uma boa funcionalidade na vida adulta, com capacidade de inclusão normal na sociedade, reduzindo os custos para o sistema publico, além de permitir uma vida digna para o paciente e sua família	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena em pacientes com todas as formas de AME, Positivo e facilidades: trabalho no RARUS, em Pernambuco, centro de referência para AME e acompanho em torno de 120 pacientes de diferentes formas de AME, incluindo tipo 3, destes 19 fizeram tratamento com Nusinersena, por mais de 1 ano, com bons resultados, tanto em eficácia, como em segurança, Negativo e dificuldades: O nusinersena tem uma boa eficácia, com comprovação científica, além dos meus dados pessoais, que já foram encaminhados para publicação, com poucos efeitos colaterais, sendo muito bem tolerado. A única dificuldade, na minha experiência, são os casos de deformidade de coluna ou pacientes operados de artrodese, que dificulta sua aplicação ou necessita exame de imagem para facilitar sua aplicação, relacionado mais com pacientes mais graves	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Também tenho pacientes em uso do Risdiplam, que também tem uma boa eficácia e segurança, sendo de aplicação por via oral, o que facilita para os pacientes com coluna complexa, Positivo: os dois medicamentos, Nusinersena e Risdiplam, tem excelentes resultados nas 3 formas de AME (1, 2 e 3), com bom perfil de segurança, Negativo: Os dois medicamentos são indicados para os pacientes com AME 3, sendo a escolha ou decisão do uso, realizadas de forma individualizada, dependendo do quadro clinico, atividades, presença ou não de deformidade de coluna, segurança na administração oral diária, portanto, os dois medicamentos tem indicação, sendo a decisão da melhor opção, realizada em conjunto com o paciente, médico e família.	4ª - Como já mencionai, acompanho, junto com minha equipe, 19 pacientes, com diagnóstico de AME 3, que realizaram tratamento com Nusinersena, por um período superior a 1 ano, com bons resultados, com ganhos nas escalas motoras e excelente perfil de segurança.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NEGAR o acesso ao Nucinersena para pacientes com AMe tipo 3 do S, , , us fere o principio da equidade. Hoje, quem tem recursos financeiros ou consegue via judicial recebe o tratamento, enquanto quem depende exclusivamente Do sistema público é deixado de lado. Isso cria uma saúde de `` duas classes`` o que é inaceitável em um País que defende o SUS Universal. A incorporação do medicamento é um passo necessário para garantir a Justiça social e igualdade no acesso á saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza, a medicação em avaliação a Nusinersena deve ser incorporada ao SUS, pois vai proporcionar uma melhor qualidade de vida para as pessoas com AME tipo 3, que enfrentam uma progressão continua dessa doença, com perdas motoras que são irreversíveis.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A minha esposa faz fisioterapia , Positivo: A minha esposa é portadora de uma doença neurodegenerativa AME tipo 3, que afeta diretamente os músculos, dessa forma, ela vem perdendo movimento s. Muitas atividades que conseguia realizar, hoje já não faz mais, como: subir escadas, levantar da cadeira, anda, porém, com dificuldade, tem quedas constantes, dentre outros. Então, os neuros que durante vários anos vem acompanhando a minha esposa, sempre orienta o uso da fisioterapia, uma vez que minha esposa nunca conseguiu fazer uso de uma medicação específica para AME. Então a fisioterapia tem ajudado a melhorar a postura, a respiração e a prevenir deformidades., Negativo: Como ponto negativo, a fisioterapia por si só não vai regredir a AME, é preciso uma junção do uso da medicação em avaliação a Nusinersena acompanhada de sessões de fisioterapias. Eu enquanto esposo, vejo o quanto é difícil para uma pessoa que tem AME passar por tanto sofrimento, sabendo que tem uma medicação que pode ajudar a regredir essa doença para que a pessoa tenha uma melhor qualidade de vida.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente ganhará com a melhora da força muscular e qualidade de desempenho nas atividades da vida diaria	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora da força muscular e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zogelsman é Ridisplan, Positivo: Melhora da forca muscular e qualidade de vida, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, com a incorporação, haverá oportunidade de uso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ele ter qualidade de vida um pouco melhor, pois com o tempo e sem o medicamentos órgãos como o coração e pulmão serão comprometidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião o SUS tem o dever de oferecer esta medicação com urgência as pessoas com AME3. Este medicamento representa a esperança e transformação de vida de todas as pessoas com AME3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho parentes com Ame nível 3. Que tem muita dificuldade no seundia a dia, são muitos limites. Embora pareça que o nível 3 seja um grau mais leve, tbem precisa do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilita a vida dos pacientes e familiares no caso de doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu conheço um adolescente de 14 anos que recebeu o diagnóstico de ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL 3 - AME 3. Ele é filho do meu amigo. O adolescente nunca fez uso de nenhuma medicação para AME 3, por ser de alto custo, e que a família não tem condições para a aquisição.Portanto, a importância da incorporação do Spinraza ao SUS, para que tenha acesso e possa ter melhor qualidade de vida. O adolescente vem demonstrando, progressivamente, maiores dificuldades para realizar tarefas cotidianas tais como: levantar-se, agachar, equilibrar-se (cai facilmente quando alguém esbarra nele).Andar distâncias mais longas, como percorrer 1 quarteirão- do carro até a portaria da escola por exemplo, causa fadiga, tendo que parar para relaxar musculatura das pernas e/ou respirar melhor. Andar no shopping já não tem sido possível, como antes - um pouco que caminha, já pede para sentar. Precisaria de uma cadeira de rodas.Subir escadas e rampas é desafiador, visto que o movimento de mudar de degraus exige uma força na coxa, que ele não tem o suficiente. Na escola, participa pouco tempo dos jogos: futebol, vôlei, basquete, visto o risco de quedas pela falta de equilíbrio/ usar a ponta de pé para correr ou caminhar/ e o encurtamento do tendão que causa muitas dores na panturrilha, pés e coluna, quando as atividades são intensas. Então, evita participar por muito tempo.A falta de força do tônus muscular, e a perda dos neurônios motores, tem implicado na má postura, causando o encurtamento de tendão, a escoliose, as limitações no desenvolvimento das atividades cotidianas.O Spinraza significa para a vida do adolescente, preservar os neurônios motores, preservá-los, evitando que continue apresentando perda progressiva dos movimentos essenciais para a sua autonomia social. A aprovação do Spinraza significa o acesso do adolescente a uma chance de poder futuramente ser um adulto autônomo.O adolescente necessita que o Spinraza seja incorporado ao SUS, para viver dignamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da inclusão do medicamento Nusinersa no SUS, pois as pessoas com, AME 3 precisam para ter saúde, dignidade e independência a sua vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Haver medicação disponível para doenças raras significa tratamento possível. Todos nós devemos nos unir para fazer com que o medicamento chegue a quem precisa, pois os impostos que pagamos são mais do que suficientes para que todos que necessitam tenham acesso a esse benefício. É um questão de humanidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, POSSIBILIDADE DE AMPLIAR ACESSIBILIDADE DO MEDICAMENTO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A nusinersena sendo incorporada ao SUS trará inúmeros benefícios aos pacientes portadores de AME do tipo 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não posso silenciar diante da negligência absurda que vem sendo cometida contra tantos brasileiros que convivem com essa doença cruel, progressiva e limitante. O medicamento Nusinersena salva funções, devolve dignidade, preserva a vida, e ainda assim não está disponível para todos pelo SUS. Isso é inaceitável! É desumano!, Vi meu sobrinho, por anos, se dedicar com disciplina à tudo que estava ao seu alcance. E mesmo assim, a doença avançava. Ele perdia força, autonomia, segurança para andar, para cuidar de si mesmo, para viver. Os tombos se tornaram frequentes, as limitações físicas aumentavam, e a independência escapava pouco a pouco., Foi somente com o início do tratamento com o Nusinersena, em 2021, que essa trajetória de declínio foi interrompida. Mais que isso: ele começou a melhorar. Voltou a caminhar com estabilidade, sem quedas. Passou a cuidar da própria higiene, a se vestir, a se alimentar e a sair para o trabalho sozinho. Ele recuperou funções que a doença já havia tomado. E isso não é discurso emocional, é fato comprovado: seu escore na escala HFMSE aumentou 7 pontos. E mais: ele nunca teve qualquer efeito adverso relevante. A resposta clínica e funcional foi clara e constante., Então como aceitar que um tratamento assim, comprovadamente eficaz, ainda não esteja acessível pelo SUS? Quantas vidas mais precisam perder qualidade, quantas pessoas precisam se deteriorar até que algo seja feito? Não estamos falando de luxo, estamos falando de um direito básico: o direito de continuar caminhando, trabalhando, vivendo com autonomia., A AME não escolhe classe social, mas o acesso ao tratamento, infelizmente, ainda escolhe. E isso é injustiça pura. Por isso o SUS precisa incorporar o Nusinersena imediatamente. Não por caridade, mas por obrigação ética, médica e constitucional. O que está em jogo é a vida, e a dignidade, de pessoas reais, como o meu sobrinho, que têm sonhos, rotinas, responsabilidades e o direito de continuar vivendo com qualidade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena 12mg/5ml., Positivo e facilidades: Antes do tratamento com o Nusinersena, meu sobrinho estava em um processo acelerado de perda funcional. A cada mês, parecia que seu corpo cedia um pouco mais. Caminhar se tornava um desafio arriscado, as quedas eram constantes e dolorosas, e até ações simples como escovar os dentes, vestir uma calça ou levantar-se da cadeira exigiam esforço desproporcional. Era angustiante assistir à sua autonomia escorrendo pelos dedos, mesmo com toda a disciplina com a fisioterapia diária. A verdade é que, sem o medicamento, a doença o estava engolindo, silenciosamente, mas com brutalidade., A expectativa era clara: ele acabaria dependendo de cadeira de rodas para tudo, e perderia, pouco a pouco, sua independência. Mas em março de 2021, com o início do tratamento com Nusinersena, esse destino começou a ser reescrito., Os resultados positivos foram visíveis e marcantes. Em poucos meses, ele deixou de cair. A firmeza ao caminhar voltou. Recuperou a capacidade de se alimentar com segurança, fazer sua higiene, se vestir e sair para trabalhar sozinho, coisas que já estavam ameaçadas ou prestes a se perder. Hoje, ele vive com independência, produtividade e confiança. As lesões e luxações desapareceram. O medo diário deu lugar à esperança concreta., Clinicamente, isso se traduz em um ganho de 7 pontos na escala HFMSE, um avanço expressivo e incomum para quem convive com uma doença degenerativa. Além disso, ele não teve efeitos colaterais. Após cada aplicação, repousa e logo retoma suas atividades normalmente. A adesão ao tratamento foi fácil e bem tolerada desde o início., Ver meu sobrinho assim, ganhando de volta partes da vida que a doença já havia tomado, é uma emoção que não tem preço. O Nusinersena não apenas interrompeu a queda: devolveu força, dignidade e futuro. Por isso, como tia e testemunha direta dessa transformação, peço que esse tratamento seja incorporado ao SUS o quanto antes. É uma questão de justiça, e de respeito à vida., Negativo e dificuldades: Posso afirmar, com convicção, que meu sobrinho nunca apresentou qualquer efeito adverso com o uso do medicamento Nusinersena. Sabemos que a aplicação é um procedimento delicado, exige técnica, estrutura adequada e um curto período de repouso, geralmente de cerca de três dias. No entanto, todas as etapas sempre foram realizadas com responsabilidade e zelo, seguindo rigorosamente as orientações médicas antes e depois de cada dose. E a verdade é que, em todas as aplicações, ele se recuperou muito bem, sem qualquer intercorrência., Como tia e testemunha direta da sua trajetória com a doença, posso dizer que o Nusinersena só trouxe benefícios reais e consistentes. A cada nova dose, vemos não apenas a estabilização da AME, mas a recuperação de funções, de energia e de dignidade. Cada	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, hidroterapia, salbutamol, suplementação alimentar e controle de peso., Positivo: Acompanho, há anos, sua dedicação incansável do meu sobrinho ao próprio cuidado. Desde muito jovem, ele se comprometeu com tudo o que estava ao seu alcance: sessões diárias de fisioterapia, hidroterapia regular, alimentação rigorosamente equilibrada, suplementação nutricional e controle de peso constante. Nunca faltou disciplina, empenho ou responsabilidade. Ele fez absolutamente tudo que podia com os recursos disponíveis., Mas o que vi, ao longo desses anos, foi profundamente frustrante e doloroso: nada disso foi suficiente para impedir o avanço da doença. A perda de força e de habilidades motoras era visível e progressiva. Caminhar tornava-se mais perigoso, as quedas mais frequentes e a autonomia, cada vez mais limitada. Mesmo com todo esse arsenal terapêutico, o que presenciávamos era um declínio inevitável. O corpo enfraquecia, e o prognóstico era sombrio: perda total da independência e dependência contínua de cadeira de rodas., A mudança real só começou com o início do tratamento com Nusinersena. Foi a primeira vez que vimos a doença parar de avançar e, melhor ainda, vimos a recuperação de funções que já estavam comprometidas. Ele voltou a caminhar com segurança, sem quedas, e passou a realizar suas atividades diárias com muito mais autonomia. A reabilitação, que antes só buscava conter perdas, passou a ter como objetivo ganhos concretos de função., Isso é perceptível e mensurável. O ganho de 7 pontos na escala HFMSE comprova essa melhora significativa. Antes do medicamento, ele perdia de 1 a 3 pontos por ano, mesmo com todos os cuidados não farmacológicos. O contraste é inegável!, Por tudo que presenciei, afirmo com total convicção: fisioterapia, hidroterapia, boa alimentação e controle de peso são importantes, mas sozinhos não bastam. Sem o Nusinersena, esses esforços apenas adiam o inevitável. O tratamento farmacológico é essencial para mudar o curso da AME tipo 3. Ele é o que transforma esforço em progresso, e esperança em realidade., Negativo: Sempre cuidei e acompanhei a vida do meu sobrinho com AME tipo 3, posso afirmar que a fisioterapia, a suplementação e	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		aplicação reforça em todos nós a certeza de que esse tratamento tem feito a diferença e que estamos no caminho certo para preservar sua autonomia e qualidade de vida.	outras terapias de suporte sempre tiveram um papel importante no cuidado diário. Durante muitos anos, esses foram os únicos recursos possíveis diante da ausência de qualquer tratamento medicamentoso. Ele se dedicou com disciplina a todas essas práticas, e nunca deixou de fazer o que era necessário para cuidar do próprio corpo., No entanto, mesmo com todos esses cuidados, a doença continuava a avançar. A AME tipo 3 é uma condição degenerativa, progressiva, e essas abordagens, embora valiosas, não têm força suficiente para frear sozinhas o enfraquecimento contínuo dos músculos e a perda das funções motoras. Elas ajudam a preservar o que é possível, por um tempo, mas não mudam o curso da doença. E essa é a grande diferença que o tratamento com Nusinersena trouxe: ele interrompeu aquilo que antes parecia inevitável., Por isso, preciso ser honesta: a fisioterapia e demais terapias complementares são importantes, mas não são suficientes. Sem um tratamento que atue na causa da doença, todos esses esforços acabam apenas atrasando o declínio, sem impedir sua chegada. E não é isso que meu sobrinho merece. Ele merece a chance de continuar melhorando, e não apenas resistindo.		
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o SUS deve incorporar os medicamentos para pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal (AME).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nada a declarar.	5ª - Nada a declarar.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes que não possuem condições financeiras de custear todo tratamento necessário precisam ter acesso a ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A atrofia muscular espinhal do tipo 3, são pacientes que em determinado momento da vida irão perder a capacidade de andar. Quanto mais cedo a doença se manifesta mais rápido o paciente perderá a marcha, tenho pacientes de 4 anos que já perdeu essa capacidade, atualmente estou com um paciente de 16 anos que está vivendo esse processo de perda da marcha e já fez uma fratura no pé ao descer escadas, mas ainda sim consegue andar, com muito cansaço e fraqueza mas ainda anda.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena para pacientes com atrofia muscular espinhal tipos 1 e 2, Positivo e facilidades: Os pacientes que fazem uso de Nusinersena do tipo 1 estão andando., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo, os pacientes que fazem uso apresentam resultados que não encontramos na história da doença atual.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e Zolgensma, Positivo: Ambos não curam a doença, mas aumentam a capacidade funcional dos pacientes de uma forma impressionante. Tanto do ponto de vista motor quanto respiratório., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença incapacitante que atinge muitas famílias do Brasil, o SUS deveria cobrir o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do remédio pelo SUS é importantíssimo para todas as pessoas com AME, pois vão ter uma qualidade de vida melhor, ter independência assim como qualquer outra pessoa, e o medicamento irá frear a doença. Todos do nosso país tem direito ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia , Positivo: A pessoa com AME 3 que eu conheço faz fisioterapia há mais de 20 anos, a fisio ajuda ela na casa dela para melhorar a qualidade de vida e retardar o atrofiamento. , Negativo: Mesmo com a fisioterapia, percebemos que ela continua perdendo o movimento e quanto mais o tempo passa, mais ela precisa de ajuda no dia a dia.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas tem direito a saúde, principalmente a ser tratado com dignidade. As pessoas com AME tipo 3 não tem NENHUM medicamento incluso no SUS. Além disso, o relatório mostra que o medicamento possui eficácia suficiente para ser incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável a incorporação do medicamento Nusinersena no SUS, para que os brasileiros que convivem com a AME tipo 3 possam usufruir dos benefícios do medicamento, para que consigam viver com mais dignidade e independência. Essa liberação irá transformar a vida desses brasileiros e sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como colega de trabalho, conheço bem um homem de 34 anos com AME tipo 3, que está conosco desde 2015. Ele é um profissional exemplar, dono de uma disciplina admirável e de um raciocínio rápido que sempre contribuiu muito para a equipe. Mesmo enfrentando os efeitos da AME tipo 3, ele nunca deixou de entregar resultados. Mas não era fácil. Antes de 2021, ele convivia com limitações claras: fadiga constante, quedas, dificuldade para locomover-se na repartição., Desde que começou o tratamento com o Nusinersena, vimos uma mudança impressionante. Ele voltou a caminhar com firmeza, deixou de precisar de pausas frequentes, e o mais impressionante: não houve mais quedas. Hoje, ele não apenas cumpre sua jornada com excelência, mas também influencia positivamente todos ao redor com sua história de superação. O SUS precisa oferecer essa chance a mais pessoas. A saúde pública deve priorizar o que realmente muda vidas — e esse medicamento muda.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amiga de uma pessoa com atrofia muscular espinhal (AME) tipo 3 há cerca de 10 anos. A conheci antes dela começar a utilizar a medicação, então pude acompanhar de perto a evolução da doença e, principalmente, a diferença que o tratamento fez na vida dela., , Antes da medicação, ela tinha muitas dificuldades com atividades simples do dia a dia. A falta de força e a limitação dos movimentos afetavam não só a autonomia dela, mas também o bem-estar e a qualidade de vida., , Já faz quase três anos que ela está em uso do medicamento, e posso afirmar com toda certeza que a melhora foi visível. Ela está mais disposta, consegue fazer mais coisas por conta própria e, o mais importante, a doença deixou de avançar da forma como vinha acontecendo antes., , Por isso, sou totalmente a favor da incorporação dessa medicação ao SUS. Quem convive com AME tipo 3 merece ter a chance de manter a funcionalidade e ganhar mais qualidade de vida. O acesso ao tratamento não pode depender de ações judiciais ou de condições financeiras. É um direito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço o adolescente desde o seu nascimento, já que somos amigos dos seus pais há muitos anos. Depois, fui professora do adolescente que estuda na escola que lecionei por 23 anos. Uma criança, agora adolescente muito inteligente, sadio, educado, dedicado, esforçado e com a vida toda pela frente, porém, progressivamente suas dificuldades cotidianas aumentam., Nunca fez uso de nenhuma medicação para AME 3, por serem de alto custo e a família (que se dedica totalmente a ele) não tem condições financeiras para a aquisição., Só a aprovação do Spinraza pelo SUS significa a única chance dele ser um adulto autônomo e capaz de gerir sua própria vida, sem cadeira de rodas ou acompanhantes. Spinraza significa VIDA para muitas crianças e adolescentes que sofrem co essa triste e silenciosa doença!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada no SUS para que pessoa que tem doença rara, não fique sem o medicamento, pois todos cidadão tem direito a uma qualidade de vida melhor, seria de muita importância incorporação pelo SUS,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que AME 3. , Ele depende de ajuda da esposa para tudo desde ir ao banheiro tomar banho, comer, se vestir, escovar os dentes. E como é direito de todos ter direito a medicação e a vida por isso a incorporação do medicamento Nusinersena é imprescindível no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento auxilia o portador da deficiência melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento produz aumento de forças nos membros inferiores e superiores de pacientes com AME tipo 3!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deveria fornecer o medicamento para alcançar pessoas que realmente precisem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós, como organização da sociedade civil dedicada à proteção e apoio das pessoas com doenças raras e seus cuidadores, defendemos a incorporação da medicação Nusinersena para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal Tipo III, para os pacientes com capacidade de deambulação por razões distintas:, - A comprovada ação deste medicamento na manutenção da qualidade de vida dos pacientes com AME Tipo III ao evitar a progressão da doença. O acesso a este medicamento implica, para muitas crianças, adolescentes e jovens adultos, a capacidade de manter-se autônomo, sem o auxílio de uma cadeira de rodas ou mesmo o simples gesto de fixar a cabeça, , - A busca da equidade efetiva nas ações do Sistema Único de Saúde, que já proporciona o tratamento com Nusinersena a neonatos com AME Tipo I (com menos de 7 meses de vida) e a crianças com até 18 meses de idade para pacientes com AME Tipo II, e deixa de fora os demais brasileiros com a variante AME Tipo III e , - Não menos importante, a defesa apresentada pela produtora do fármaco de uma estratégia de oferta ampla do produto, não só aos deambulantes mas a todos os pacientes com AME III não cobertos pelo SUS, com uma escala de redução de custos de modo a reduzir o impacto econômico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito q todos devem ter acesso à medicação que já existe. Isso irá trazer mais dignidade e melhores condições para enfrentar esta doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinercena, Positivo e facilidades: Os resultados são melhores quando é iniciado logo no início do diagnóstico , Negativo e dificuldades: A demora no diagnóstico, o que prejudica os resultados do tratamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante esse cuidado com o paciente que precisa dessa medicação todos deveriam ter esse direito para aliviar o sofrimento e dar dignidade a pessoa. O não fornecimento prejudica muitas pessoas o SUS deveria garantir esse direito e dar novo rumo para vida das pessoas que convivem com essa terrível doença AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como já mencionado, observei de perto uma amiga que fez uso da medicação e seu ganho em relação a mobilidade foi perceptível. Por esse motivo, minha opinião é favorável para que o SUS incorpore a Nusinersena para o tratamento da atrofia muscular espinhal 5q tipo 3 em pacientes com capacidade de deambulação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é degenerativa e existe um medicamento para estabilizar. Isso já é um grande fato e motivo. Na CF diz que todos temos direito à saúde. Logo, havendo tratamento para uma doença degenerativa, não há tempo a se perder. É de grande urgência o acesso também para os pacientes com AME tipo 3 (que ficaram de fora da incorporação), Às principais agências internacionais de avaliação em saúde recomendaram a incorporação da Nusinersena para AME3. Só o Conitec não é favorável ?, Não há nenhum estudo que comprove piora no quadro. Na comunidade AME há melhoras comprovadas em questões motoras (HFMSE), questões de fadiga, cansaço, estabilização da evolução da doença além de melhora nas questões emocionais (AME é uma doença grave, pesada para quem a sente degenerar as capacidades. É de extrema urgência a incorporação para o tratamento. , Pacientes em tratamento ganham condições de ter uma vida ativa na sociedade, estudando e trabalhando, principalmente porque são extremamente inteligentes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Estabilização da doença (não evolução), excelentes ganhos respiratórios (só internou 2 vezes quando era bebê, nunca mais precisou internar por infecção respiratória, hoje com quase 11anos), evoluções físicas (pequenas, mas que proporcionaram autonomia para usar um computador com uso de mouse adaptado (switch) e mouse óptico (eye tracker) tornando minha filha ativa e atuante como aluna do 1 grau, acompanhando a 4 série com inteligência e cumprindo todas as tarefas, desenvolvimento intelectual e social, tendo uma vida bem vivida, com adaptações, mas vivida com muitas atividades diárias e se desenvolvendo nos estudos, podendo ser uma profissional ativa na sociedade futuramente. , Negativo e dificuldades: Não tivemos nenhum problema com o uso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas tem direito e eles precisam ser respeitados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivendo com meu genro, vi de perto o impacto silencioso e progressivo da AME em sua vida. Mesmo com uma rotina intensa de fisioterapia, hidroterapia e todos os cuidados recomendados, o que presenciávamos era um declínio constante. As perdas motoras avançavam, e a perspectiva era desanimadora: perda da autonomia funcional e dependência total de cadeira de rodas., Tudo começou a mudar quando ele teve acesso ao medicamento Nusinersena. Pela primeira vez, houve estabilização da doença e, mais do que isso, ganhos reais e mensuráveis. Ele voltou a realizar tarefas do dia a dia com independência, recuperou a confiança para caminhar, retomou sua rotina profissional e passou a viver com mais segurança e dignidade., A melhora foi evidente. Um dado objetivo ilustra isso: ele teve um ganho de 7 pontos na escala HFMSE, que mede a função motora em pessoas com AME. Antes do tratamento, essa pontuação só caía, mesmo com toda a dedicação à fisioterapia. Com o medicamento, o cenário se inverteu., O tratamento foi bem tolerado, sem efeitos adversos relevantes. Seguindo as orientações médicas, a recuperação após cada dose ocorreu de forma tranquila., Por tudo o que vi, afirmo que a fisioterapia ou qualquer outro tratamento que não atue na causa da doença basta. Somente o Nusinersena foi capaz de interromper o avanço cruel dessa doença e devolver a ele algo que não tem preço: a possibilidade de viver com dignidade, força e futuro., Negar o acesso a esse medicamento é condenar pessoas com AME tipo 3 a uma perda lenta e inevitável de suas capacidades mais básicas. É virar as costas para uma chance concreta de preservar vidas ativas, produtivas, cheias de sonhos e potencial., A incorporação do Nusinersena ao SUS é um dever moral, humano e urgente. Não se trata apenas de tratar uma doença rara. Trata-se de garantir justiça, equidade e o direito mais essencial de todos: o de viver plenamente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena 12mg/5ml., , Positivo e facilidades: Sou sogra de um rapaz com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Conheço-o desde 2019, e desde então, ele se tornou como um filho para mim. Sempre foi alguém que me inspirou profundamente: inteligente, dedicado, de uma força admirável. Trabalha desde jovem, fez duas faculdades, uma pós-graduação e hoje sonha e luta com garra para se tornar Procurador da República., Acompanhei de perto sua trajetória nesses anos, cada etapa da sua batalha silenciosa contra os limites impostos pela doença. Vi o esforço constante para manter sua autonomia, mesmo quando tarefas simples do cotidiano começaram a exigir mais do corpo e da alma. A perda gradual de força era dolorosa de testemunhar, principalmente por vir acompanhada de tanto empenho e dignidade., Há aproximadamente 4 anos, quando ele começou o tratamento com o medicamento Nusinersena, nossas esperanças começaram a se renovar. E, com o tempo, os resultados foram aparecendo reais e visíveis. Vi sua confiança voltar ao caminhar, os tropeços e as quedas desaparecerem, e com elas, o medo constante de machucados e traumas., Durante anos, a única arma contra a progressão da doença era a fisioterapia, iniciada ainda na adolescência. Ele nunca deixou de se cuidar, de se tratar, mesmo sem garantias. Mas, apesar do esforço, a doença seguia avançando, pouco a pouco. Até que, aos 30 anos, finalmente veio o acesso ao medicamento e, junto dele, a chance de interromper a perda., Hoje, pela primeira vez, não olhamos mais apenas para o presente com apreensão, mas para o futuro com esperança. O tratamento tem preservado sua independência, sua mobilidade, sua dignidade., Como mãe, porque é assim que o sinto, não há maior alegria do que vê-lo vivendo com autonomia e plenitude. Ver sua força sendo recompensada, seus sonhos ainda ao alcance. Não se trata apenas de tratar uma doença, mas de permitir que alguém tão cheio de vida possa continuar a viver, e não apenas a sobreviver., Negativo e dificuldades: Meu genro nunca apresentou qualquer efeito adverso relacionado ao uso do remédio. Sabemos que a aplicação exige um procedimento mais delicado e, por isso, ele precisa de alguns dias de repouso após cada dose, mas sua recuperação tem sido tranquila e muito positiva em todas as etapas., Convivo de perto com ele há anos e acompanho sua luta diária. Ver os resultados concretos desse tratamento, a melhora na força, na autonomia, na qualidade de vida é algo que nos emociona profundamente., Posso afirmar que o medicamento tem trazido apenas benefícios. A cada nova aplicação, renovamos a esperança de que estamos no caminho certo, lutando com todas as forças para preservar o que há de mais precioso: sua independência, sua dignidade e a	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, hidroterapia, suplementação alimentar e controle de peso., Positivo: Desde muito jovem, meu genro sempre se dedicou com afinco à sua reabilitação: sessões regulares de fisioterapia, hidroterapia, alimentação equilibrada, suplementação nutricional e controle rigoroso do peso corporal sempre fizeram parte da sua vida., No entanto, apesar de todo esse esforço, a doença continuava a avançar. A perda de habilidades motoras era constante e visível. Nenhuma das estratégias adotadas conseguiu estabilizar a evolução da AME tipo 3. Durante os anos anteriores ao tratamento medicamentoso, o que presenciávamos era um declínio gradual e inevitável. O comprometimento funcional se intensificava, e o prognóstico apontava para a perda total da autonomia., A mudança real só começou a acontecer com o início do tratamento com Nusinersena. Foi a partir desse momento que a progressão da doença foi interrompida. Ele passou a caminhar com mais firmeza, sem quedas, recuperou atividades que estavam comprometidas e ganhou mais estabilidade e independência no dia a dia. Pela primeira vez, o foco da reabilitação deixou de ser apenas a tentativa de preservar o que restava e passou a ser a busca ativa por ganhos funcionais., Um dado relevante é a evolução na escala HFMSE (Hammersmith Functional Motor Scale Expanded for SMA), que mede a função motora em pacientes com AME. Antes do medicamento, ele perdia em média entre 1 e 3 pontos por ano, mesmo com fisioterapia constante. Após o início do tratamento com Nusinersena, apresentou um ganho de 7 pontos., Com base no que presenciei ao longo desses anos, afirmo com convicção: fisioterapia, hidroterapia, boa alimentação e cuidados com o peso são importantes e devem ser mantidos, mas não são suficientes para conter a progressão da AME tipo 3. O tratamento medicamentoso é essencial., Negativo: A fisioterapia, suplementação e demais terapias auxiliares desempenham um papel essencial no cuidado de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 e, por muito tempo, foram os únicos recursos terapêuticos disponível, diante da ausência de alternativas medicamentosas. No entanto, apesar de sua relevância na manutenção das capacidades motoras e na promoção da	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		chance de seguir vivendo com qualidade e propósito.	qualidade de vida, essas práticas, por si só, não são suficientes para conter a progressão da doença, que é, por natureza, degenerativa e progressiva.		
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vi uma criança de 4 anos degenerar a pontos de se arrastar no chão apesar de ter E tipo 3 , Vi seu intestino não funcionar e passar semanalmente por lavagens . Vi está criança ter que tomar água com espessante e entrar no Bipap para dormir . Então me falar que a AME tipo 3 não é uma doença grave é desumano quando temos o SPINRAZA para ser aprovado . A mesma doença de base com apresentações diferentes não pode selecionar qual criança ou adulto terá o direito de qualidade de vida ou não .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fitoterapia motora e respiratória , terapia ocupacional, fonoaudiologia , Equoterapia , natação , Bipap , médicos especialistas , nutricionista, endocrinologista todas as terapias complementares e o único medicamento que estabiliza a doença SPINRAZA , Positivo e facilidades: Com as terapias complementares (fitoterapia , fonoaudiologia etc) : vimos a doença avançar de maneira substancial , sem deixar alternativas para o meu filho ., ., Com relação ao medicamento SPINRAZA só vi resultados positivos: avanços nas escalas motoras , melhoras motoras , melhoras de qualidade de vida . Antes havia perdido capacidade de engatinhar , difículdade em deglutir , baixa capacidade respiratória , fadiga excessiva . Após o SPINRAZA melhora dos Marcos motores , e da qualidade de vida e hoje inclusive participa de esportes , , Negativo e dificuldades: O SPINRAZA não apresentou nenhum resultado negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, terapia ocupacional , fonoaudiologia , Equoterapia , natação , Positivo: Ajudaram a diminuir desconfortos , Negativo: Não tiveram a capacidade de estabilizar a doença	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento ao SUS é fundamental para garantir o acesso equitativo ao tratamento de uma condição que, até então, tinha opções limitadas e alto impacto na vida dos pacientes. Além disso, a disponibilização do Nusinersena no sistema público de saúde pode reduzir custos futuros relacionados ao cuidado de pacientes com complicações avançadas da AME, além de promover a inclusão social e a qualidade de vida dessas pessoas, que são sujeitos de direitos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas com Ame3 serão beneficiadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem tratamento. Uma doença que tira a mobilidade donpaciente é muito grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um direito a um medicamento que pode viabilizar dia vida não pode ser negado a nenhum cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Atrofia Muscular Espinhal (AME) Tipo 3 não espera. Ela avança silenciosamente, tirando qualidade de vida. Pessoas com AME Tipo 3, muitas vezes jovens e em idade produtiva, veem seus sonhos limitados pela progressão da doença — mesmo sabendo que existe tratamento capaz de frear esse processo., A inclusão do tratamento da AME Tipo é urgente. É garantir o direito à saúde, à igualdade e à esperança. Não é apenas um custo — é um investimento na vida, na dignidade e no futuro para os brasileiros que têm muito a contribuir. O Brasil precisa estar ao lado de quem luta. E essa luta começa com acesso. Tenho muita confiança no sistema de saude do Brasil, o que é uma referencia Mundial.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus tem por obrigação acolher esses pacientes. A vida deles depende disso.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um conhecido que tem AME 3. Ele tem poucos movimentos por causa da progressão diária da doença , Por isso a incorporação do medicamento Nusinersena é imprescindível para sua vida, para manter os movimentos que ele ainda tem e ter qualidade de vida e autonomia , pois é uma doença agressiva	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos falando de um medicamento que já mudou a realidade de quem conseguiu acesso. Ganhos funcionais, melhora na fadiga, mais autonomia. O Nusinersena tem respaldo científico e foi aprovado pela ANVISA há 8 anos. Mesmo assim, o SUS ainda não o oferece para pacientes com AME tipo 3. Essa situação precisa mudar. A vida dessas pessoas é marcada pela luta contra o tempo e pela insegurança de um futuro sem tratamento. O Brasil precisa seguir o exemplo de países que respeitam seus cidadãos e já incorporaram a medicação para o seus reconhecendo a sua eficácia. Não podemos permitir que o tempo leve o que pode ser preservado.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A pessoa com AME tipo 3, que teve início dos sintomas aos 13 anos, a perda no decorrer dos anos da capacidade de andar e até mesmo precisando de ajuda para levantar e se sentar em uma cadeira, por exemplo. Por isso, os resultados com a Nusinersena foram tão marcantes. Tomou a primeira dose aos 45 anos, em 2020 e, em pouco tempo, com a fisioterapia e efeitos do medicamento, ele conseguiu sair da posição deitado para sentado sem ajuda. Ganhou força nos braços e diminuiu a fadiga. Agora ele consegue tomar banho sozinho, fazer sua higiene pessoal e se secar após o banho. Antes tinha que ajudá-lo a fazer todas essas tarefas. O tratamento foi bem tolerado, sem efeitos colaterais e é notável que nesses 4 anos e meio a doença não evoluiu na sua progressão, posso afirmar que teve ganhos motores e o mais importante que hoje ele pode fazer planos para o futuro, porque como uma pessoa com uma doença que vai matando todos os movimentos têm como planejar algo. É impossível!, , Negativo e dificuldades: Mesmo com o medicamento disponível, enfrentamos grandes dificuldades. A falta de locais no SUS para aplicar obriga a busca por atendimento particular, o que pesa financeiramente. Sem PCDT para AME tipo 3, não conseguimos a aplicação nos centros de referência para doenças raras. Outra experiência negativa foi a suspensão judicial do tratamento, que afetou diretamente a evolução e gerou dor emocional e física.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Positivo: Acompanhei ele fazendo fisioterapia, 3 vezes por semana no mínimo com dedicação, mas sempre enfrentando limites impostos pela AME. Após as sessões de fisioterapia sempre reclamava de cansaço e por anos só víamos perda de movimentos. Quando ele conseguiu tomar o medicamento Spinraza as falas mudaram. Ele parou de queixar-se da fadiga após as sessões, começou a fazer movimentos que havia perdido recentemente, as atividades propostas pelo fisioterapeuta ele começou a responder melhor, a força nos braços aumentou e, em um ano, ele ganhou 6 pontos na avaliação de ganhos motores pela aplicação da escala motora HFMSE. Isso nos deu a certeza de que pela primeira vez tivemos uma experiência positiva de ganhos motores com a fisioterapia. E no meu entender isso só aconteceu porque foi aliado ao tratamento fisioterápico o medicamento Spinraza. A junção do medicamento e a fisioterapia deu ao meu familiar ganhos motores e possibilidades aos fisioterapeutas conquistarem novos avanços que por 30 anos, somente com a fisioterapia não foi possível., , Negativo: É muito difícil manter o tratamento fisioterapêutico adequado no SUS para quem tem AME tipo 3. Eles não têm acesso aos centros especializados, os profissionais nem sempre sabem o que é AME e como tratá-la. Eles alegam que não há um protocolo clínico e diretrizes para tratar pessoas com AME 3. ,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado no SUS, porque além de ter o medicamento eficaz para a AME 1 e 2, não tem para a AME 3, sendo que ele é eficaz. E é um direito de todos ter acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha, diagnosticada com AME 3, faz fisioterapia desde os 2 anos de idade e hidroterapia desde os 3. Por volta dos 5 anos, começou a tomar L-Carnitina líquida por prescrição médica, para ajudar na força muscular. Por volta dos 10 anos, fez algumas sessões de terapia ocupacional, também por prescrição médica. Recentemente, aos 27 anos, ela começou TheraSuit adaptado., Positivo: Minha filha tem 28 anos e diagnóstico de AME tipo 3 e faz fisioterapia desde os 2 anos de idade. Quando iniciou, notei melhora na qualidade dos movimentos do dia a dia, porque ela cansava menos e tinha mais resistência. Mas continuou perdendo os movimentos até a idade atual., Negativo: Embora eu a leve na fisioterapia diariamente, esse procedimento não contribui para parar a progressão da doença. Então ela continuou piorando e com 12 anos começou a usar cadeira de rodas. E com o passar dos anos, com as mudanças de fisioterapeutas, acaba piorando ainda mais por conta dos procedimentos diferentes dentro da própria fisioterapia, como a corrente russa e outras técnicas que não ajudam em nada para a AME, mas como o conhecimento nessa doença é pequeno, acontece de executarem tratamentos errados, o que contribui ainda mais na piora dela.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DIRETO DE SAUDE PARA TODOS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa condição compromete severamente a musculatura e afeta diretamente a independência dos pacientes. Tenho contato com duas pessoas que vivem com AME tipo 3 e conheço de perto os obstáculos enfrentados por elas diariamente — desde a dificuldade em realizar gestos simples, como segurar um objeto, até o cansaço constante e a rotina pesada de fisioterapias, médicos e alimentação controlada., , O Nusinersen é muito mais do que um tratamento: ele significa oportunidade, qualidade de vida e preservação da autonomia. Impedir o acesso a esse medicamento é ignorar uma realidade que pode ser m&#xdada, . É negar o direito de viver com dignidade. Estudos e relatos de pacientes mostram que o uso do Nusinersen pode estabilizar e até melhorar a evolução da doença, oferecendo esperança real para muitas famílias., , A missão do SUS é garantir saúde de forma universal e igualitária. Não é justo que apenas quem tem recursos consiga ter acesso a um avanço tão importante. A AME tipo 3 não pode continuar sendo negligenciada por falta de política pública. É fundamental que o Estado reconheça a urgência dessa demanda. Por isso, manifesto meu apoio firme à incorporação do Nusinersen no SUS. A vida e o bem-estar de muitas pessoas dependem disso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Adolescente de 14 anos, filho de minha amiga, com diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal - AME 3. Nunca fez uso de nenhuma medicação para AME 3,vem apresentando acentuada e progressiva dificuldade para realizar as atividades diárias, a falta de tônus muscular e a perda de neurônios, tem causado sérias complicações. O Spinraza significará a possibilidade de vir a ser um adulto autônomo. Considerando o breve e sucinto relato o adolescente necessita que o Spinraza seja incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Li o relatório para a sociedade e não entendi a decisão da CONITEC, o medicamento se mostrou favorável, principalmente com o depoimento do paciente. Não vejo motivos para não ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como fisioterapeuta que atuo com paciente com AME tipo 3 há 10 anos e, em especial, como responsável pelas sessões de hidroterapia do paciente Jucinei, sou defensor da incorporação imediata do Nusinersena no SUS para todos os tipos de AME, inclusive o tipo 3. A exclusão atual é injusta e desumana, considerando que a doença é causada pela mesma mutação genética e progride com perda funcional significativa. No caso do Jucinei, os ganhos são perceptíveis, ele passou de 30 para 38 pontos na escala HFMSE, recuperando a capacidade de se manter em postura semi ajoelhada com auxílio, em pé no andador, sai de deitado para sentado, controle de tronco e melhora na disautonomia ortostática e equilíbrio. Esses avanços são resultado da combinação entre o medicamento e um plano terapêutico intensivo, incluindo fisioterapia aquática. Impedir o acesso ao tratamento pelo SUS significa condenar milhares de pessoas a uma piora inevitável e precoce. Além do impacto na saúde e na qualidade de vida, a falta de tratamento gera mais custos ao sistema público com internações, cirurgias, ventilação mecânica e perda de autonomia. O medicamento está aprovado pela ANVISA desde 2016 e já é realidade em diversos países. É hora do Brasil garantir esse direito aos seus cidadãos com AME tipo 3. A vida e a funcionalidade desses pacientes não podem continuar dependendo da sorte ou de decisões judiciais. A inclusão no SUS é uma medida urgente, ética e baseada em evidências.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A partir da minha vivência com pacientes com AME tipo 3 e, em especial, com o Jucinei, é evidente que o tratamento com Nusinersena traz ganhos importantes e reais. Como fisioterapeuta de hidroterapia, acompanho semanalmente, por 10 anos, a evolução funcional de Jucinei com AME 3. Por 5 anos, sem medicamento, acompanhei o quadro se agravar com perdas de movimentos e franqueza muscular. Em dezembro 2020, Jucinei pontuava 30/66 na escala HFMSE e iniciou o uso do medicamento Nusinersena. Após sequência regular de doses do medicamento Nusinersena e integração com a fisioterapia aquática e motora, ele alcançou 38/66 pontos, em outubro de 2023. Com avanços específicos relacionados à postura semi ajoelhada, função que ele passou a realizar com auxílio de um membro superior. Esses ganhos são altamente relevantes, pois demonstram melhora de estabilidade de tronco e força de quadris, diretamente relacionados ao trabalho na água. Além disso, observamos melhora no controle postural global, na tolerância ao uso do andador e maior segurança nas transferências. A hidroterapia potencializou os efeitos do medicamento, com o ambiente aquático promovendo maior liberdade de movimento, ativação muscular e redução de fadiga. A facilidade de adesão ao tratamento é notável, especialmente quando o paciente sente e percebe sua melhora funcional. O medicamento, no caso do paciente Jucinei que atendo com AME 3, tem contribuído para interromper o curso natural da perda motor, especialmente quando integrado a terapias complementares como a hidroterapia, fortalecendo ainda mais nossa defesa pela incorporação do nusinersena no SUS., Negativo e dificuldades: Apesar dos benefícios do nusinersena serem evidentes, há desafios importantes no seu acesso e continuidade. No caso do paciente Jucinei, por exemplo, o tratamento não é oferecido pelo SUS, o que gera um peso emocional e financeiro enorme à família, que precisou recorrer ao sistema judicial para garantir o direito à medicação. Essa instabilidade causa insegurança e, em determinado período, houve a interrupção do tratamento, o que levou à perda de ganhos funcionais conquistados com muito esforço. Outro ponto sensível é a logística da aplicação do medicamento, que é intratecal, exigindo estrutura hospitalar e equipe treinada. Muitos pacientes enfrentam dificuldades para acessar centros especializados, especialmente fora dos grandes centros urbanos. Ainda percebo que a ausência de um PCDT (Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas) atualizado no SUS para AME tipo 3 dificulta o acompanhamento sistemático desses pacientes, e isso compromete o monitoramento dos reais efeitos do medicamento. No caso de Jucinei, felizmente os ganhos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de fisioterapia, Positivo: A fisioterapia, especialmente a hidroterapia, tem papel fundamental na manutenção e até na recuperação funcional de pacientes com AME tipo 3. No caso do paciente Jucinei, que realiza fisioterapia aquática três vezes por semana de forma contínua, observei por 5 (cinco) anos que ele não teve ganhos motores, respostas para controle de tronco, força e equilíbrio. O quadro progrediu que ele perdeu vários movimentos, como por exemplo, a marcha sem auxilio. As melhorias concretas só aconteceram, após o uso do medicamento e foi possível ver ganhos no alinhamento postural, na estabilidade de tronco e na capacidade de resposta motora. A água possibilitou movimentos amplos e seguros, que fora dela seriam limitados pelo impacto da gravidade. Desde que iniciou o tratamento com nusinersena, esses ganhos foram potencializados. A evolução na escala HFMSE comprova isso: Jucinei passou de 30 para 38 pontos, conseguindo ficar na postura semi ajoelhada, que requer controle de tronco e quadril, áreas diretamente estimuladas nas sessões aquáticas. Ele também passou a tolerar mais tempo em pé com andador e melhorou sua capacidade de transferências. Além do aspecto físico, o ambiente aquático proporciona efeitos positivos sobre o bem-estar emocional e motivacional, fatores essenciais para a adesão terapêutica. A continuidade da hidroterapia associada ao tratamento medicamentoso tem sido determinante para retardar a progressão do meu paciente com AME 3 e promove qualidade de vida real ao paciente. Os resultados funcionais e clínicos são evidências vivas da importância de manter e ampliar esse tipo de atendimento., Negativo: Embora a fisioterapia seja essencial para pacientes com AME tipo 3, ainda enfrentamos importantes desafios na prática clínica. O maior deles é a desigualdade no acesso. Muitos pacientes com AME 3 não conseguem realizar fisioterapia com a frequência ou qualidade necessárias, seja por limitações do SUS, falta de centros especializados ou barreiras financeiras. Sem um programa intensivo e individualizado, a progressão da doença ocorre de forma acelerada. Outro aspecto negativo é o risco de sobrecarga física quando a terapia não é bem dosada, o que pode levar à fadiga ou até piora	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		foram possíveis graças a uma rotina intensiva de reabilitação e ao acesso à medicação por via judicial. No entanto, essa não é a realidade da maioria dos pacientes com AME 3, que permanecem desassistidos. Vale ressalta que antes sem a medicação não foi possível ver ganhos motores. Os ganhos motores só aconteceram após o uso da Medicação (Nusinersena) .	funcional. Já vi pacientes apresentarem recuo nos ganhos por realizarem sessões mal planejadas ou com objetivos incompatíveis com sua condição. No caso de Jucinei, felizmente ele tem acesso contínuo à hidroterapia e à fisioterapia motora, mas mesmo assim é necessário cuidado constante para evitar fadiga, quedas e desequilíbrios, especialmente porque apresenta tendência à inclinação de tronco para a direita. A falta de equipe multidisciplinar integrada também compromete o potencial da fisioterapia. Por fim, a ausência de protocolos clínicos padronizados para reabilitação em AME 3 dificulta a avaliação dos resultados. É necessário ampliar o acesso, formar profissionais especializados e garantir estrutura adequada para que todos os pacientes com AME tipo 3 possam se beneficiar da reabilitação como parte essencial do tratamento.		
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **13/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é necessária e surte o efeito na doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitos pacientes...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do Nusinersena para pacientes Tipo 3., AME é uma doença Grave e Progressiva e cerca de 80% dos pacientes T3 se tornarão cadeirantes antes dos 40 anos., Esses pacientes são adultos e pessoas produtivas., Com a evolução da doença eles vão perdendo a capacidade motora de membros inferiores, mas também de membros superiores., Esses pacientes tornam-se incapazes de realizar atividades diárias básicas como: andar, se manter em pé, dificuldade de tomar banho e trocar de roupa, tornando-se dependente de outras pessoas para realizar atividades do dia a dia., Pacientes com AME apresentam inteligência e função cognitiva preservada., Como a maioria são adultos, provavelmente já perderam parentes próximos mais idosos como pai e mãe que auxiliavam nessas funções diárias, tornando-se dependente de profissionais que geraram um custo para a família., Esses pacientes ao longo dos anos com a evolução da doença passam a não serem mais produtivos profissionalmente e com dificuldades de realizar atividades que tragam retorno financeiro., Com a progressão da doença há um maior uso de recursos médicos e maior impacto na qualidade de vida e produtividade desses pacientes., Outro ponto que li no relatório é que a inclusão do nusinersena não gerará custo adicional para o SUS., Por que não tratar esses pacientes T3 já que o SUS não terá que pagar mais por isso???, Seriam mais pacientes tratados pelo mesmo custo que o SUS já pagam hoje., Outro ponto que gostaria de acrescentar é que fiz a leitura de alguns estudos e os resultados foram bem expressivos., Ficou comprovado que a maioria dos pacientes conseguem impedir a progressão da doença e muitas pacientes conseguem conquistar melhoras., Referência:¿ Wadman RI, Wijngaarde CA, Stam M, Bartels B, Otto LAM, Lemmink HH, et al. Muscle strength and motor function throughout life in a cross-sectional cohort of 180 patients with spinal muscular atrophy types 1c–4. Eur J Neurol. 2018, 25(3):512–8.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento da AME é muito caro e esse medicamento é fundamental e muito eficiente para a evolução do tratamento e tem dado resultados surpreendentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a pessoas que necessitam desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de AME tipo 3. Os primeiros sintomas apareceram ainda na adolescência quando eu tinha 15 anos, porém, o diagnóstico definitivo da AME foi bem tardio, aos meus 37 anos, por meio de um exame genético realizado em um laboratório particular. Os primeiros sintomas foram fraqueza muscular, fadiga, dificuldade para subir escada, andar e correr. Com o passar dos anos, fui perdendo massa muscular devido a progressão da doença, ocasionando quedas frequentes, algumas dessas quedas com torções e fraturas. Hoje, aos 54 anos, ainda ando, porém, as quedasctem sido mais frequentes, três ou mais quedas por semana. Isso tem me levado a um grau de ansiedade muito intenso e chegou ao ponto de precisar fazer um tratamento para ansiedade. No meu ponto de vista, o medicamento em avaliação a Nusinersena deve ser incorporada ao SUS, pois já foi aprovada pela Anvisa desde o ano 2016. Essa medicação cai proporcionar aos portadores de AME tipo 3, que enfrentam uma progressão contínua dessa doença, com perdas motoras irreversíveis, uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia , Positivo: Sou portadora de uma doença neurodegenerativa que afeta diretamente a minha força muscular, ocasionando com o passar do tempo a minha perda de movimentos. Como até hoje não consegui a medicação em avaliação Nusinersena, os médicos/neuros que vem me acompanhando ao longo de muitos anos tem me orientado a não parar a fisioterapia, pois como ponto positivo, ela ajuda a manter a força muscular residual, melhorar a postura, prevenir deformidades e ajudar na respiração. Faço muita fisioterapia respiratória com o uso do respirom., Negativo: Então, a fisioterapia por si só não ajuda na regressão da AME tipo 3. Estudos já evidenciaram que ambos tem que caminhar juntos, o uso da medicação em avaliação a Nusinersena, acompanhada de sessões de fisioterapias, para que o portador de AME tipo 3 possa ter uma melhor qualidade de vida. Então, como ponto negativo pra mim hoje, é o não acesso a medicação em avaliação.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe muitos pacientes sem condições financeiras e econômicas para adquirir o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo melhora expressiva em dois amigos que possuem AME	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da nusinersena para pacientes com AME tipo 3 deambulantes no SUS é sustentada por evidência científica robusta e atualizada, alinhada com os princípios de equidade, integralidade e eficácia terapêutica que regem a política de assistência farmacêutica em doenças raras. Trata-se de uma medida que pode mudar o curso da doença e oferecer melhor qualidade de vida a pacientes que hoje enfrentam barreiras significativas ao acesso ao tratamento., Portanto, a incorporação da nusinersena para pacientes com AME tipo 3 deambulantes no SUS é sustentada por evidência científica robusta e atualizada, alinhada com os princípios de equidade, integralidade e eficácia terapêutica que regem a política de assistência farmacêutica em doenças raras. Trata-se de uma medida que pode mudar o curso da doença e oferecer melhor qualidade de vida a pacientes que hoje enfrentam barreiras significativas ao acesso ao tratamento., , ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo e facilidades: Para AME tipo 3 há apenas duas alternativas terapeuticas. Considerando a natureza progressiva e debilitante da AME tipo 3, especialmente em adolescentes e adultos deambulantes, é fundamental garantir o acesso a terapias que possam modificar o curso da doença e preservar a função motora ao longo do tempo. A nusinersena, já incorporada no SUS para outras formas da AME, tem demonstrado benefícios clínicos sustentados também nessa população, conforme evidenciado por artigos cientificos. ALém disso tenho experiência pessoal sobre os seu beneficios. , Negativo e dificuldades: Não tenho experiência negativa, somente positiva	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplan , Positivo: As duas medicações tem beneficios no tratamento da AME 3, contudo nem todos os pacientes desejam fazer uso diário da medicação oral. , Negativo: Não tenho experiência negativa.	4ª - Portanto, a incorporação da nusinersena para pacientes com AME tipo 3 deambulantes no SUS é sustentada por evidência científica robusta e atualizada, alinhada com os princípios de equidade, integralidade e eficácia terapêutica que regem a política de assistência farmacêutica em doenças raras. Trata-se de uma medida que pode mudar o curso da doença e oferecer melhor qualidade de vida a pacientes que hoje enfrentam barreiras significativas ao acesso ao tratamento., Sim. uma meta-análise recente ,	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já que há interesse do próprio laboratório em anexar a medicação sem ônus ao Sus, não há razão para não salvar vidas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: A estagnação do processo evolutivo da doença e melhora psicológica da paciente , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Ame 3 tenho 53 anos desde os 10 parei de andar e tenho muita dificuldade em movimentar os braços.Ainda consigo me alimentar sozinha mas tenho medo de perder esse movimento .E sabendo da eficácia desse medicamento peço q o mesmo seja incorporado ao sus para q todos os portadores de Ame tenha acesso ao mesmo .Ainda tenho muitos sonhos e vontade de viver com qualidade de vida e sem perder os movimentos q ainda tenho.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia, Positivo: Sinto q consigo melhorar minha musculatura, Negativo:	4ª - Não	5ª - Nao enviar

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME tipo 3), também conhecida como doença de Kugelberg-Welander, é uma forma da doença que se manifesta com sintomas mais leves em comparação com os tipos 1 e 2. Os indivíduos com AME tipo 3 geralmente conseguem andar, mas podem perder essa habilidade ao longo da vida, dependendo do início dos sintomas. A expectativa de vida para a maioria das pessoas com AME tipo 3 é semelhante à da população geral, com poucos ou nenhum problema respiratório ou cardíaco. A inclusao do Nusinersena no PCDT é fundamental para dar mais vida com qualidade aos pacientes T3. Vários paises ja disponibilizaram o tratamento para Tipo 3 e isso tem um impacto muito positivo da vida dos pacientes e seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os cidadãos tem o direito a garantir a possibilidade de continuar andando e vivendo com autonomia. Importante que seja aprovado para trazer esperança e vida a essa população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento precoce dos pacientes com atrofia muscular espinhal permite que eles mantenham suas funções motoras mantendo-os independentes, com capacidade laboral e provedor de si e de sua família.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Estabilização dos sintomas, melhora em algumas atividades instrumentais diárias. Estabilização de índices neurofisiológicos , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É nítida a percepção clínica, utilizando-se de escalas com Hammersmith, CHOP-Intend, Bayley, RULM, escalas de qualidade de vida, entre outras, do ganho trazido pelo Nusinersena. Tanho mais de seis de experiência com a utilização e os benefícios são de fato modificadores da evolução natural da doença. Os pacientes, familiares e cuidadores também têm comungado da mesma percepção, trazendo depoimentos muito inspiradores. Isto me motiva a particpar da consulta pública, exatamente por perceber a mudança na qualidade de vida e ver que jovens que perderiam sua capacidade de deambulação, estão dfeambulando, estudando, trabalhando e seguindo com dignidade suas vidas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Os pacientes com AME tipo 3 conseguem ter um ganho inicial (neurônios com alguma funcionalidade ainda) e estabilizam, mantendo sua funcionalidade, permitindo que consigam ter maior qualidade de vida e capacidade de manter suas atividades de vida diária. Interessantemente, estas pessoas se tornam menos dependentes o que lhes permite ter seu trabalho, serem contribuintes ao invés de beneficiários. Com isto podem ter a dignidade em realizar suas escolhas., Negativo e dificuldades: Ainda não observei algum resultado negativo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Os benefícios são muito similares. Vale ressaltar que, consideram a adaministração de medicação, ter a opção intratecal permite que haja a garantia da utilização da medicação a cada 4 meses (nusinersena), bem como há a comodidade do uso da medicação oral, evitando-se o incômodo da aplicação intratecal, mas traz a necessidade de se garantir a adequada conservação do Risdiplam. Ambas as medicações têm seus benefícios nitidamente observados na prática clínica, bem como em estudos publicados., Negativo: Não se aplica.	4ª - Os pacientes com AME tipo 3 tem alcançado melhora clínica, atingindo um platô de melhora, que se mantém até o momento, exceto em um paciente, que por falha de fornecimento por via judicial por um ano, piorou e foi necessário refazer a indução e seu ganho foi mínimo, mas sua funcionalidade foi mantida, estando demabulando até hoje. Foi nítida a piora pela falta da medicação e como foi possível estabilizar após a reintrodução do Nusinersena. Desta forma, é perceptível a capacidade modificadora de evolução da AME por parte do Nusinersena.	5ª - Uma questão que creio que se deva considerar é que a AME é uma doença cuja evolução, no caso da AME tipo 3 (caso da consulta pública), leva à perda da capacidade de demabulação. O surgimento da incapacidade implica em utilizar órteses como bengalas e muletas, passando ao uso de cadeira de rodas e, à medida em que a incapacidade avança, passa a ter necessidade mais frequente de pessoas que o auxiliem, além de necessitar, muitas vezes de benefícios sociais. Portanto, além da perda de parte de sua dignidade pessoal e social, passa a ter necessidade de uma série de cuidados que geram custos diretos ou indiretos. No melhor dos cenários, ou seja, mantendo a funcionalidade, a pessoa pode trabalhar, contribuir com a sociedade, fazer suas próprias escolhas e ser um contribuinte ao invés de mais um beneficiário.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E dezembro de 2018, foi aprovado no Brasil o medicamento SPINRAZA (NUZINERSENA), que não promete a cura, mas promete qualidade de vida. Comecei uma “luta”: procurei o único médico neurologista capixaba disposto a receitar o medicamento e dar o laudo, fiz novo exame de DNA, entrei com ação na justiça em março de 2019, e o pedido foi deferido. A primeira aplicação do SPINRAZA foi realizada no dia 22 de Outubro de 2019. Não sei se foi o meu estado emocional de “euforia”, mas me senti extremamente bem, com muita força no pescoço, logo de início. Desde então as doses estão sendo administradas de quatro em quatro meses, por tempo indeterminado. Logo nas primeiras aplicações senti diferença no equilíbrio do tronco, mais firmeza no pescoço, melhora no quadro respiratório e maior força muscular nos membros superiores, principalmente mão e braço esquerdo. Apesar da idade (53 anos), percebo, gradativamente, uma pequena melhora. PEQUENA para os outros, porém, IMENSA para mim: cessaram as pneumonias recorrentes, as crises de bronquite e nebulizações diárias. Deixo aqui, portanto, meu depoimento “exultante” e o desejo de ter começado antes o tratamento que me trouxe esperança, não apenas em relação ao meu futuro, mas ao meu presente.	2ª - Sim, como paciente, Qual: SPINRAZA , NUSINERSENA , Positivo e facilidades: Senti diferença no equilíbrio do tronco, mais firmeza no pescoço, melhora no quadro respiratório e maior força muscular nos membros superiores, principalmente mão e braço esquerdo. Cessaram as pneumonias recorrentes, as crises de bronquite e nebulizações diárias., Negativo e dificuldades: Não senti efeitos colaterais: nem dor de cabeça ou tonturas, apenas queda de cabelo e um leve desconforto no local da aplicação. Creio que o repouso após a punção lombar é fundamental.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas fisioterapia motora e respiratória., Positivo: Apenas a tentativa de não perder os movimentos., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através da incorporação desse medicamento ao SUS para os pacientes de AME tipo III é essencial para barrar a progressão da doença, tendo em vista que ela é uma doença degenerativa e progressiva e causas perdas irreversível como: a perda mobilidade, deglutição e respirar, sendo aprisionado em seu próprio corpo e se não tratadas em tempo, pode ocasionar até a morte, pois debilita o corpo e órgãos, deixando o paciente mais fragilizados e totalmente dependentes de ajuda e de equipamentos para sua sobrevivência. Ao começar o tratamento barra a progressão da doença e melhora a qualidade de vida do paciente de maneira global, SENDO JÁ COMPROVANDO CIÊNTIFICAMENTE SUA EFICACIA EM ESTUDOS REALIZADOS e já foi aprovado pela FDA e a Anvisa. Assegurando assim esse direito que está na constituição brasileira, que é o direito a saúde e a vida!!!!! Pois negar o acesso ao medicamento está decretando praticamente a morte do paciente e deixando ele incapacitado, pois e só questão de tempo pra chegar a essa face, pois a progressão da doença e inevitável sem o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , , A Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo 3 é uma doença neuromuscular genética rara, progressiva e incapacitante, causada por deleções ou mutações no gene SMN1, com preservação parcial da função pela presença de cópias do gene SMN2. Essa forma da doença geralmente se manifesta após os 18 meses de idade, com perda gradual de força muscular, especialmente em músculos proximais, comprometendo progressivamente a capacidade funcional, inclusive a deambulação, com impacto significativo na qualidade de vida e autonomia dos pacientes., , O medicamento Nusinersen é um oligonucleotídeo antissenso que atua promovendo a inclusão do éxon 7 no transcrito do gene SMN2, o que resulta em aumento da produção da proteína SMN funcional, essencial para a sobrevivência dos neurônios motores. Evidências científicas robustas, incluindo estudos clínicos randomizados e dados do mundo real, demonstram que o Nusinersen é eficaz em retardar a progressão da doença, preservar a função motora e estabilizar — ou até melhorar — a capacidade de deambulação em pacientes com AME tipo 3., , Embora o medicamento já esteja incorporado ao SUS para formas mais precoces da AME, a ampliação do acesso para pacientes deambulantes com AME tipo 3 representa um passo essencial para garantir equidade, evitar perdas irreversíveis de função motora e reduzir, a longo prazo, a necessidade de suporte intensivo e institucionalização. Além disso, a manutenção da deambulação está associada a melhor prognóstico funcional, menor risco de complicações ortopédicas e respiratórias e maior independência., , A não incorporação do Nusinersen para esse grupo de pacientes configura uma lacuna assistencial relevante, contrariando os princípios da integralidade e da universalidade do SUS. A intervenção precoce com o medicamento em pacientes ainda deambulantes é a melhor estratégia para preservar a função e retardar a progressão da doença, sendo, portanto, não apenas clinicamente justificada, mas também eticamente necessária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapia modificadora de doença tem impacto muito positivo na evolução da doença, melhorando de forma positiva as habilidades motoras dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma , Positivo e facilidades: Melhora da força muscular , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza e risdiplam, Positivo: Melhora da força muscular., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extrema importância para quem necessita e para sobrevida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha comadre e a irmã dela tem AME. Elas começaram a usar remédio e percebemos que elas se sentiram muito bem, me contavam que não estavam mais perdendo as forças. Até que a irmã da minha comadre perdeu o direito ao remédio, porque é AME 3 e depois disso ficou muito mal. Não consigo entender porque tem pessoas que não reebem o remédio do SUS se a doença é a mesma. Por isso acho que o remédio deve ser dado a todos que tem AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não consigo entender por que pessoas com a mesma doença não recebem o medicamento pelo SUS. A irmã da minha comadre, por exemplo, tem AME tipo 3 e perdeu o direito ao remédio — depois disso, sua saúde piorou bastante. Já minha comadre e ela, quando começaram a tomar a medicação, relataram que estavam se sentindo muito bem e que não estavam mais perdendo forças. Diante disso, acredito que todos que têm AME deveriam ter acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu nome é Adriana e trabalho como diarista na casa de uma pessoa com atrofia muscular espinhal tipo 3 desde 2020. Comecei a trabalhar com ela porque, na época, ela estava com muita fraqueza e já não conseguia mais fazer sozinha as tarefas do dia a dia, como cuidar da casa, preparar comida e até cuidar da filha. Ela precisava de ajuda para tudo., , No começo, ela ainda não usava nenhum remédio. Em 2022, ela começou a tomar a medicação, e logo nos primeiros meses eu já notei uma melhora. Ela passou a conseguir participar mais das atividades da casa, a se movimentar melhor e a ter mais disposição., , Eu não entendo de doença nem de remédio, mas convivo com ela todos os dias e vejo a diferença que esse tratamento fez. Posso dizer com certeza que a medicação melhorou muito a vida dela, e também a da família., , Por isso, acho muito importante que esse remédio fique disponível para quem precisa.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Verifiquei melhora em movimentos, disposição e independência desde os primeiros meses de utilização da medicação. , Negativo e dificuldades: O acesso a medicação foi algo complicado, vi a luta dela para conseguir através do plano de saúde.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Nusinersena deve ser incorporado ao SUS imediatamente! A saúde é um direito. E cada dia sem esse medicamento no SUS é uma injustiça que não podemos mais tolerar., Sou madrinha de um homem com AME tipo 3. Vi de perto cada fase dessa jornada difícil. Acompanhei os primeiros sinais da doença ainda na juventude: a dificuldade crescente para andar longas distâncias, os tropeços frequentes, as quedas dolorosas, a perda lenta e silenciosa de habilidades que antes pareciam simples. Também estive presente quando veio o diagnóstico, um golpe duro, com poucas respostas e muitas incertezas., Nos anos seguintes, vi meu afilhado lutar com dignidade. Mesmo diante de um quadro degenerativo, ele nunca desistiu. Se dedicou diariamente à fisioterapia, cuidou da alimentação, controlou o peso, fez tudo o que estava ao alcance dele. Mas a verdade é que nada disso foi suficiente para impedir o avanço da doença. A perda de força era constante, a instabilidade ao caminhar aumentava, e sua autonomia, que sempre foi motivo de orgulho, começava a desaparecer. Era doloroso ver alguém tão inteligente, determinado e cheio de vida ser limitado por uma condição para a qual não havia tratamento acessível., Em 2021, com o início do tratamento com Nusinersena, a evolução foi impressionante. Em poucos meses, ele parou de cair, recuperou firmeza ao andar, voltou a realizar sozinho atividades básicas do dia a dia, se vestir, se alimentar, sair para trabalhar. Recuperou sua autonomia e sua confiança. O ganho de 7 pontos na escala HFMSE comprova essa melhora concreta. E o mais importante: sem nenhum efeito colateral. A aplicação é segura e tem funcionado de forma consistente., Diante disso, como madrinha e testemunha dessa transformação, faço um apelo firme: o Nusinersena precisa ser incorporado ao SUS imediatamente! O tratamento é eficaz, seguro e capaz de preservar vidas com qualidade. É inaceitável que tantos brasileiros estejam sendo privados dessa chance apenas por questões econômicas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena 12mg/5ml., , Positivo e facilidades: Sou madrinha de um homem de 34 anos com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Acompanho sua vida desde o nascimento e estive presente em todas as fases: da infância cheia de descobertas ao início dos sintomas motores, passando pelas consultas, exames e, enfim, pelo difícil diagnóstico. Sempre foi um menino brilhante, esforçado e determinado, mesmo diante dos desafios crescentes impostos pela doença., Antes do tratamento com o Nusinersena, vivíamos a constante angústia da perda de força. Pequenas tarefas do cotidiano, como caminhar por uma quadra ou levantar-se após uma queda, tornaram-se obstáculos imensos. A fisioterapia, iniciada na adolescência, era a única ferramenta para tentar frear a progressão da AME, mas os avanços da doença continuavam a aparecer. Era doloroso vê-lo lutar tanto, com tanta dignidade, e ainda assim perder parte de sua autonomia, pouco a pouco., Mas, desde que começou o tratamento com o Nusinersena, há cerca de 4 anos, a realidade mudou. O que antes era um quadro de regressão passou a ser de estabilização e até de melhoria. A melhora na firmeza ao caminhar, a ausência de quedas e o fortalecimento da musculatura foram percebidos nitidamente por toda a família. A melhora não foi apenas física, mas também emocional: vi a confiança retornar ao seu olhar, a segurança reaparecer em sua postura., Mais que recuperar movimentos, ele recuperou perspectivas. Voltou a planejar com entusiasmo, a estudar com ainda mais vigor, a sonhar com sua aprovação no concurso para Procurador da República, objetivo que nunca abandonou, apesar de todas as dificuldades., Para mim, como madrinha e como alguém que o ama profundamente, é emocionante testemunhar esse renascimento. O Nusinersena trouxe a ele algo essencial: a chance de continuar vivendo com dignidade, autonomia e esperança., Negativo e dificuldades: Como madrinha que o acompanha desde sempre, posso afirmar com toda a tranquilidade e verdade do coração: ele nunca apresentou qualquer efeito adverso com o uso do medicamento Nusinersena. Sim, sabemos que a aplicação é um procedimento mais delicado, que exige repouso por alguns dias, mas em todas as vezes ele se recuperou com serenidade, sem intercorrências, seguindo as orientações médicas com responsabilidade., Convivo de perto com ele e vejo, dia após dia, o quanto ele se dedica ao tratamento e à própria saúde. Acompanhar de perto os resultados concretos desse medicamento, a melhora na força, na autonomia e na qualidade de vida, é algo que emociona profundamente a mim e toda a nossa família., A cada aplicação, renovamos a certeza de que estamos no caminho certo. O Nusinersena tem sido muito mais do que um medicamento: tem sido um instrumento real de	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Suplementação alimentar, controle de peso rigoroso, fisioterapia e hidroterapia., , Positivo: Acompanhei desde o início a luta do meu afilhado contra a AME tipo 3. Sempre admirei sua disciplina e coragem. Desde muito jovem, ele se comprometeu de forma exemplar com sua reabilitação: fisioterapia regular, hidroterapia, alimentação rigorosa, suplementação nutricional e controle do peso sempre fizeram parte da sua rotina. Nunca faltou esforço, nem responsabilidade., Mas, mesmo com todo esse cuidado, era visível a progressão da doença. A perda de habilidades motoras acontecia de forma constante e dolorosa. Nenhuma dessas estratégias isoladas foi capaz de frear o avanço da AME. Ao longo dos anos, o que presenciávamos era um declínio gradual e inevitável. O corpo cedia, e o prognóstico era sombrio: perda completa da autonomia., A verdadeira virada só começou com o início do tratamento com o Nusinersena. A partir daí, a doença deixou de avançar. Ele passou a caminhar com mais segurança, as quedas cessaram, e funções antes comprometidas começaram a ser recuperadas. A estabilidade voltou a fazer parte da rotina. Pela primeira vez, a reabilitação ganhou um novo significado: não era mais sobre preservar o que restava, mas sim sobre conquistar avanços reais., Um fato objetivo e incontestável: ele ganhou 7 pontos na escala HFMSE, que mede a função motora em pacientes com AME. Antes do tratamento, mesmo com toda a fisioterapia, perdia entre 1 e 3 pontos por ano. Com o Nusinersena, a trajetória mudou., Por tudo que vi e vivi ao lado dele, afirmo com firmeza: as terapias complementares são valiosas, mas sozinhas não bastam. O tratamento medicamentoso com Nusinersena é essencial. É ele que dá sentido ao esforço, que interrompe a perda e devolve a dignidade., Negativo: Posso afirmar com clareza: a fisioterapia, a suplementação e outras terapias de apoio sempre tiveram um papel fundamental no cuidado do meu afilhado com AME tipo 3. Durante muitos anos, essas foram as únicas alternativas disponíveis, quando ainda não existia nenhum tratamento medicamentoso acessível., Essas práticas ajudaram a preservar o que era possível, contribuíram para a qualidade de vida e aliviaram parte das dificuldades do dia a dia.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		preservação da sua independência, da sua dignidade e da sua capacidade de seguir lutando por uma vida plena, com propósito e futuro. Os benefícios são inquestionáveis. E é por isso que seguimos firmes na defesa da sua incorporação ao SUS: porque vidas como a dele não podem mais esperar.	Mas a verdade, por mais dura que seja, é que elas nunca foram suficientes para frear o avanço da doença. A AME tipo 3 é uma condição degenerativa e progressiva. E, por mais valiosas que sejam as terapias de suporte, nenhuma delas tem força, sozinha, para impedir a perda funcional contínua., O que realmente fez diferença, o que mudou o rumo dessa história, foi a chegada do Nusinersena. É esse medicamento que tem interrompido a piora e permitido ganhos reais. Por isso, não se pode mais tratar a AME tipo 3 apenas com suporte paliativo. É urgente garantir o acesso ao tratamento adequado. Porque quando a ciência oferece uma alternativa eficaz, negar esse direito é desumano.		
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença grave e grande é a necessidade dos portadores de receber esta medicação, é um direito deles para uma qualidade de vida melhor e por isso eu acho sim que o Governo deve liberar pois muito dinheiro é gasto com bobagens e coisas supérfluas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo tem que ajudar o povo que necessita desse medicamento ,é uma doença muito forte onde o ser humano sofre muito ,e o governo está na obrigação em auxiliar o seu povo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as variantes dessa doença devem ser atendidas pelo SUS e não só as duas que atualmente fazem parte do rol.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele evita a continuidade de doença degenerativa, salvando vidas, reduzindo as sequelas da doença e aumentando a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro para as famílias e tem possibilidade de estacionamento da doença, muito importante mesmo qie seja 1% de melhora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AME é uma doença rara , mas que determina limitações graves , incluindo deformidades , insuficiencia respiratoria e obito. A possibilidade d e modificar positivamente mobilidade, força toracica, capacidade pulmonar , sono e outras demandas é apenas com este tipo de tratamento , pois a nusinersena está autorizada para uso em AME tipo I, II , III e IV. Não tratar , significa manter este paciente piorando gradualmente e acumular déficits, internações, deformidades e cirurgias ao longo da vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: A droga nusinersena é aprimeira a ser usada em paciente s com AME (independente da classificação) é foi um marco dentro do tratamento de uma doença genética incuravel, incapacitante e potencilamente fatal. Particularmente na AME tipo 3 observamos melhora motora (teste de caminhada de 6 minutos) , respiratória (espirometria) em marcos motores que são perdidos lentamente , melhoras posturais de de adaptação a posições mais ergonomicas favorecendo acesso a educação e opçoes de trabalho com mínimo esforço., Negativo e dificuldades: Como a via de administração é intra-tecal, eventos de dor na região da punção lombar e dor de cabeça são as queixas mais frequentes relacionada a dministração da nusinersena.	3ª - Não	4ª - "Krupa D, Czech M, Chudzy´nska E, Ko´ B, Kostera-Pruszczyk A. Real World Evidence on the Effectiveness of Nusinersen within the National Program to Treat Spinal Muscular Atrophy in Poland. Healthcare. 202¿3, , , Chacko A, Sly PD, Ware RS, Begum N, Deegan S, Thomas N, et al. Effect of nusinersen on respiratory function in paediatric spinal muscular atrophy types 1–3. Thorax. 202¿2 Jan, 7¿7(1):4¿0–6., J Neuromuscul Dis. 2019, 6(4):453-465. doi: 10.3233/JND-190416., , , "	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa incorporação poderá amenizar o sofrimento de muitos pacientes que têm a doença, mas não conseguem a medição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a saúde para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O nusinersena deve ser incorporado para pacientes como ame tipo 3, eles podem ter dificuldades com a deglutição com a progressão da doença, e com o uso isso se mantém estável. Em outros países já está disponível o nusinersena para ame tipo 3 e o Brasil também deve incorporar.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: O paciente teve melhoras motoras importantes, inclusive na parte da fala e comunicação que é a área em que atuo, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - A proposta enviada contempla desconto nas doses e com isso não irá onerar mais o sus, sendo assim não há justificativa econômica contrária a não incorporar.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo com um colega de 34 anos com AME tipo 3 na repartição desde 2015. Ele é o tipo de pessoa que combina inteligência técnica com uma sensibilidade humana rara. Mesmo enfrentando a AME tipo 3, ele sempre se destacou pela serenidade com que lida com as adversidades. Mas era perceptível que a doença avançava, e a cada ano, ele enfrentava novos limites. Lembro da dificuldade que ele tinha para chegar até o local de trabalho, enfrentando a locomoção diária e as ruas com calçadas quebradas ou até para caminhar até a sala de reuniões em determinados momentos de rotina mais pesada., Desde que começou a usar o Nusinersena, em 2021, sua postura mudou. Voltou a realizar suas atividades com independência, passou a se locomover com mais estabilidade, sem quedas, e retomou hábitos que antes estavam comprometidos. Ele se alimenta com tranquilidade e segue cumprindo sua rotina de trabalho com autonomia e alegria. O medicamento funcionou e funcionou de verdade. É por isso que defendo sua incorporação ao SUS: porque ninguém deveria ter que lutar tanto por algo que já provou ser eficaz.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devem respeitar a Constituição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **13/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de grande necessidade e importância . As pessoas com ame 3 terem qualidade de vida. Precisam do remédio com urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser a Saúde Pública um Direito de Todo e Qualquer Cidadão Brasileiro e Também Acreditar que o Governo Preza por este Direito e Inclusive ao Tratamento de Doenças raras com Tratamentos mais Justos a Todos Aqueles que Necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é de que o Nusinersena precisa ser disponibilizado no SUS imediatamente. Apresenta aprovação da ANVISA desde 2016 e relatos de pacientes que comprovam ganho funcional justificam a incorporação. Também durante a audiência preliminar da CONITEC, foram apresentadas recomendações internacionais favoráveis por agências de ATS, sem margem para dúvidas sobre eficácia. Se em outros países o medicamento já é fornecido, por que aqui ele é negado? Pacientes brasileiros com AME tipo¿3 têm o mesmo quadro clínico, como por exemplo, morte dos neurônios motores, perda motora progressiva e comprometimento severo da vida diária. A indisponibilidade atual representa um atraso cruel que compromete irreversivelmente o futuro dessas pessoas. O SUS deve agir agora e a CONITEC recomendar a sua incorporação.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena, Positivo e facilidades: Sou familiar de uma pessoa com AME tipo 3, acompanho a progressão da doença e um dos maiores impactos positivos que percebi com o uso do Nusinersena, há 4 anos, foi a melhora na respiração e no sono. Antes, ele sofria com internações constantes por complicações respiratórias e dormia muito mal. Após iniciar o tratamento, essas crises diminuíram bastante, e ele passou a dormir melhor. Isso influenciou diretamente no humor, na disposição e na confiança dele. Hoje, ele está mais tranquilo, sem crises de ansiedade e muito mais estável emocionalmente. Também observei que ele ganhou nos movimentos que havia perdido e na avaliação motora utilizando a escala HFMCE ele teve ganhos de pontos e até o momento se mantém. Após o uso da medicação não houve progressão da doença., Negativo e dificuldades: Um ponto foi uma decisão judicial que interrompeu o tratamento. Por 8 meses ele ficou sem tomar o medicamento e atrapalhou o tratamento fisioterápico. Depois de tanto esforço para conseguir o medicamento, tivemos perdas motoras importantes e um abalo psicológico enorme. Meu familiar ficou desmotivado e com medo do futuro., Outro ponto negativo é não ser atendido para infusão do medicamento nos centros de referência para doenças raras porque não tem PCDT para ame tipo 3. Teve que recorrer a rede particular e custo financeiro alto.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento Fisioterapia, Positivo: A combinação entre medicamento e fisioterapia mudou a trajetória funcional do meu familiar com AME tipo 3. Com 1 ano de tratamento, ele ganhou 6 pontos na HFMSE e conquistou habilidades importantes: agora senta-se sozinho, consegue ficar em pé no andador por 30 minutos e tem mais força nos braços para tomar banho e comer sem ajuda. Somente fazendo fisioterapia ele só perdia movimentos., , Negativo: É muito difícil conseguir fisioterapia adequada para AME tipo 3 pelo SUS. Faltam profissionais especializados e o tempo das sessões é muito curto. Sem um protocolo oficial, PCDT para AME 3, eles são ignorados nos centros de referência. A saída tem sido pagar particular.,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que todos têm direito à saúde. O Estado, como zelador constitucional pela vida, deve garantir esse direito, fornecendo condições a qualquer um que nele busque ajuda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a doença (AME3) seja muito limitante. Desta forma, se o medicamento melhora a qualidade de vida das pessoas, ele deve ser sim incorporado ao SUS. Além de ajudar no tratamento, vai baratear custos posteriores decorrentes da falta de prevenção/ tratamento da AME3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Nusinersena deve ser incorporado ao SUS para pacientes com AME Tipo 3, pois demonstra benefícios claros na manutenção da função motora, na qualidade de vida e na autonomia dos pacientes. O impacto positivo no cotidiano e a possibilidade de retardar a progressão da doença justificam o investimento, especialmente quando iniciado precocemente. Trata-se de uma terapia que pode transformar realidades e merece acesso universal.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Manutenção e/ou ganho de força muscular, auxiliando na desaceleração da progressão da doença., Melhora na funcionalidade e no desempenho das atividades da vida diária, com mais autonomia e qualidade de vida., Redução da fadiga e aumento da resistência física em atividades cotidianas., Segurança e boa tolerabilidade, com efeitos colaterais geralmente leves e relacionados ao método de aplicação., Impacto positivo na qualidade de vida, especialmente quando o tratamento é iniciado precocemente., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME 3 é uma doença é grave e incapacitante e precisa de tratamento. O Nusinersena é eficaz para quem tem AME 3 e deve ser disponibilizado também para AME 3 que andam e também para os que não andam, pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com Ame precisam urgentemente desta medicação, para que possam ter uma qualidade de vida melhor. E estabilizar a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo brasileiro deve ter direito ao tratamento de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o direito a os medicamentos de alto custo é um direito fundamental: o direito à vida e.vida com dignidade, estabelecido na CF/8.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo que as outras incorporações já estão para pacientes Tipo 1 e Tipo2 acredito que os pacientes T3 necessitam também do tratamento nusinersena para sua melhor qualidade e prospectiva de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito a vida e direito de viver saudável. Possibilitar aos pacientes AME tipo 3 acesson a esse medicamento pelo SUS é proporcionar-lhes o pleno exercício do direito inalienável à vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado deve garantir o direito a saúde para a todas as pessoas, inclusive garantindo o tratamento de doenças raras. Por isso creio que seja inadimissível que pacientes com AME 3 não tenham disponibilizado no SUS medicamentos para tratar a doença mesmo que tais medicamentos já exixtam em nosso país.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o SUS é um orgão que é pago pelo funcionario a vida toda e ele foi criado para auxiliar nos tratamentos que não o individuo não tem como pagar e o medicamento tem de ser fornecido para auxiliar na melhora das pessoas, senão não tem sentido existir o SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não é fácil falar sobre AME tipo 3. Quem convive com essa doença sabe o quanto ela vai, pouco a pouco, apagando aquilo que parecia garantido: o movimento, a força, a independência. E o mais cruel é saber que existe um tratamento capaz de mudar essa história, mas que ele ainda não está disponível no SUS para todos., , O nusinersena é um direito que ainda está sendo negado para pessoas com AME tipo 3. Isso não faz sentido. A medicina avançou, a ciência trouxe uma resposta, e o que a gente espera agora é humanidade. É que o sistema de saúde olhe para cada pessoa com a mesma sensibilidade, com o mesmo valor., , A AME não é menos grave só porque aparece mais tarde. Ela ainda dói, ainda limita, ainda paralisa. E o que está em jogo aqui não é só o físico, é a vida como um todo. É o direito de estudar, de trabalhar, de sair sozinho, de se cuidar, de viver com dignidade., , O tempo está passando. E quem tem AME tipo 3 não pode esperar. O tratamento precisa vir agora. Antes que a doença avance mais, antes que o que pode ser preservado seja perdido., , Por isso eu peço: que o nusinersena seja incorporado ao SUS para todas as pessoas com AME tipo 3. Porque cuidar não pode ser seletivo. E porque toda vida importa, por inteiro, do início ao fim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito à saúde para todos e a importância de garantir tratamento para doenças raras, acreditando numa saúde pública mais justa. É inaceitável que, em pleno 2025, pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS mesmo que esses medicamentos já existam no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A minha opinião q tem q ser liberado a medicaoa para pacientes com AME 3 já q existe a medicação no Brasil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, IGUALDADE NA SAUDE PARA TODOS OS TIPOS DE AM E	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sentenciar a vida de inúmeros brasileiros a troco de dinheiro é simplesmente desumano.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deveria sim ser distribuída pelo SUS, por ser de uma eficácia inexplicável para o tratamento seu custo é muito alto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida de todos os portadores da doença de uma forma geral	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito no direito de saúde para todos. E tenho vários amigos que sofreram com filhos com a doença e precisam do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho um conhecido q necessita muito desse medicamento,ele tem pouco movimento, devido a progressão da doença, e q no dia a dia, precisa da ajuda de terceiros, para comer, beber e até escovar os dentes, e é necessário esse medicamento estar incorporado ao SUS, com a maior urgência....	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é muito importante ter no sus por que ajuda muitas pessoas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplam, Positivo e facilidades: O meu filho ao tomar o medicamento sentiu menos cansaço e mais disposição para fazer a fisioterapia , Negativo e dificuldades: Não teve resultado negativos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Com esse medicamento meu outro filho sentiu mais facilidade para continuar andando, melhorou na fisioterapia e ficava menos cansado., Negativo: Não teve resultado negativos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, são medicações importantes para a qualidade de vida e melhora dos pacienes com a doença em questao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Recebemos o diagnóstico de AME 3 do meu filho em 2024. Convivemos com os sintomas da doença desde que começou a andar, quando percebíamos já uma fragilidade em manter-se em pé e caminhar ou correr. Buscamos médicos por anos, mas só encontramos o diagnóstico ao buscarmos especialista em doenças neuromusculares. Em uma análise clínica ele já notou que algo estava errado. Fomos encaminhados a um neurologista, especialista em genética e doenças neuromusculares. Desta forma, o diagnóstico veio., Meu filho não faz uso de medicação, e nossa única esperança no momento é que o medicamento Nusinersena Spinraza seja incorporado ao SUS. Este é o medicamento que o neurologista que o acompanha nos indicou, e confiamos em sua eficácia visto os estudos científicos e também porque conheço pessoas que fazem uso e estão vivendo melhor, com maior força muscular, e demonstrando maior independência, sem evidência de progressão da AME3., No caso do meu filho, a doença está progredindo rápido, e junto ao seu desenvolvimento físico (visto o início da adolescência), percebemos que tem demonstrado cada vez mais dificuldades para locomover-se. Levantar-se do sofá/cadeira ou chão tem sido complicado (pede ajuda), o equilíbrio está bem afetado, visto escoliose e lordose, assim como o encurtamento de tendão (anda na ponta dos pés). A falta da força muscular afeta sua postura como um todo, devido às compensações que faz para desenvolver suas atividades cotidianas., Desta forma, contamos com uma análise apurada, que considere nosso caso, e o quanto meu filho tem sido prejudicado pela doença, visto a falta de um medicamento que pode salvar sua vida. A aprovação do Nusinersena Spinraza significa para o meu filho ter preservados os neurônios motores, evitando que continue apresentando perda progressiva dos movimentos que são essenciais para a sua vida social. Meu filho necessita do medicamento Nusinersena Spinraza. Fica nosso apelo para que seja incorporado ao SUS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A dificuldade que pessoas tem de ter acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que seja incorporado ao SUS o medicamento Nusinersena para que seja distribuido para os cidadãos brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação tem que ser incorporada no SUS para que as pessoas com AME 3 tenha uma qualidade de vida sem depender das pessoas, ter autonomia para coisas simples do dia a dia como tomar banho, comer e escovar os dentes, tenho um conhecido que tem 38 anos e não tem acesso ao medicamento e está enfraquecendo com os dias. Há uns 3 anos conseguia fazer muitas coisas que hoje não consegue. Se ele tivesse acesso ao medicamento teria interrompido a progressão e teria os movimentos de antes. Então quanto mais rápido o acesso a medicação mais qualidade de vida ele terá. Assim como todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo com ame 3 que perdeu toda qualidade de vida e autonomia, hoje precisa de ajuda pra coisas simples como tomar banho ,escovar os dentes mexer o braço etc. A falta do medicamento faz a doença avançar rapido piorando seu quadro físico e mental.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância de garantir o tratamento a doenças raras. Todos precisam ter o direito e condições de se tratar .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, CONHEÇO UMA CRIANÇA PORTADORA DE AME 3 QUE FAZ FISIOTERAPIA, MAS SOMENTE A FISIOTERAPIA NÃO ESTÁ SENDO SUFICIENTE. NECESSITA DA APROVAÇÃO DO MEDICAMENTO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento medicamentoso deve ser incorporado para AME tipo 3 pois se trata de uma patologia neurodegenerativa e evolutiva, os pacientes em sua maioria perdem a capacidade de andar e as funções motoras ficam muito comprometidas ao longo dos anos. O tratamento ajuda a manter as funções motoras, esses pacientes podem se manter economicamente ativos além da manutenção de sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser implantando no SUS para auxiliar famílias e pacientes que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito para todos! Se ha um medicamento possivel para uma doença rara , o SUS deve fornecer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: NUSINERSEN - SPINRAZA, Positivo e facilidades: TENHO UMA FILHA COM AME TIPO III, DESDE O INÍCIO DO TRATAMENTO QUE FOI EM JANEIRO/2021 A GENTE VEM OBSERVANDO MELHORA NO SEU QUADRO CLINICO, PRINCIPAMENTE NA MELHORA DA FORÇA DOS MEMBROS SUPERIORES E EM SUA RESPIRAÇÃO. DE LÁ PARA CÁ ELA REALIZA MOVIMENTOS JAMAIS VISTOS, INCLUSIVE MELHORANDO SUA QUALIDADE DE VIDA. HJ ELA JÁ LAVA SEUS CABELOS SOZINHA, LEVANTA UMA JARRA DE SUCO, QUANDO VAI AO BANHEIRO JÁ FAZ SUA HIGIENE SOZINHA, TROCA SUA BLUSA, VÁRIOS OUTRAS AÇÕES QUE FACILITARAM SUA ROTINA. ATUALMENTE ELA JÁ CURSO NÍVEL SUPERIOR, FAZ O CURSO DE DIREITO, JA NO 3 PERIODO, SE DESLOCANDO DE ÔNIBUS ATÉ A CAPITAL PARA TER ACESSO A UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE. , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Justificativa pela Incorporação do Nusinersena para Pacientes com AME Tipo 3 com Capacidade de Deambulação, A Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3, apesar de ser uma condição rara, tem um impacto profundo e progressivo sobre a vida das pessoas que a enfrentam. Embora esses pacientes geralmente caminhem por um período, a doença inevitavelmente os leva à perda da deambulação, à dependência física e, com frequência, à invisibilidade social. Nesse contexto, o tratamento com nusinersena representa muito mais do que uma intervenção médica: é um resgate da esperança, da autonomia e da saúde mental., O sofrimento invisível: a progressão da AME e o impacto emocional, Para a psicologia, a progressão de uma doença neuromuscular como a AME tipo 3 não pode ser reduzida a números e escalas motoras. Trata-se de um processo que atinge:, A autoimagem e a autoestima do paciente, especialmente na infância e adolescência, quando a perda de habilidades motoras gera frustração e sentimento de inferioridade., A relação familiar, marcada por medo, sobrecarga emocional e luto constante pelo que foi ou poderia ter sido., A vida escolar e profissional, muitas vezes limitada pela falta de acessibilidade, apoio ou recursos terapêuticos., A expectativa de futuro, frequentemente obscurecida pela angústia de perder habilidades que hoje ainda existem, como o simples ato de andar., Psicologicamente, o que está em risco não é apenas a mobilidade — é o direito de viver com dignidade, de fazer planos, de sonhar com autonomia., O papel do nusinersena como fator de proteção emocional, O tratamento com nusinersena tem se mostrado eficaz em retardar ou estabilizar a progressão da AME tipo 3. A partir da experiência de pacientes brasileiros que acessaram o medicamento por meio judicial, temos relatos consistentes de:, Recuperação parcial ou manutenção da capacidade de deambular., Redução da fadiga física e emocional., Maior autonomia em atividades de vida diária., Melhora significativa no humor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Redução do sofrimento psíquico associado à perda de controle sobre o próprio corpo., Essas melhoras têm impacto direto na qualidade de vida e na saúde mental, diminuindo quadros de ansiedade, depressão e desesperança — condições frequentes entre pessoas com doenças neuromusculares degenerativas., O impacto no cuidador e na família, O sofrimento não é apenas do paciente. Pais, mães, avós, cônjuges e irmãos também vivenciam estados contínuos de alerta, frustração e luto antecipatório. O acesso ao nusinersena representa, para essas famílias:, Alívio emocional ao perceber melhora ou estabilização do ente querido., Redução da sobrecarga física e psíquica do cuidado., Reforço da sensação de justiça, ao não precisarem mais lutar judicialmente para garantir o mínimo., Reconhecimento do valor da vida da pessoa com deficiência pelo Estado., Considerações éticas e psicossociais, A não incorporação do nusinersena para AME tipo 3 com deambulação implica negar tratamento com base em uma habilidade transitória (andar), sabendo que ela será perdida sem intervenção. Isso desconsidera:, O princípio da equidade do SUS., A importância da prevenção do sofrimento evitável., O dever do Estado em garantir o pleno desenvolvimento biopsicossocial da pessoa com deficiência, como previsto na LBI (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência).,	5ª - Como psicóloga, é impossível dissociar o tratamento físico da saúde mental. O nusinersena não é apenas um medicamento: é um catalisador de esperança, autoestima e perspectiva de futuro para pacientes e famílias. Seu acesso deve ser garantido pelo SUS, com base não apenas em tabelas de custo-efetividade, mas também na defesa da vida com dignidade, autonomia e bem-estar emocional., A incorporação do nusinersena é uma resposta ética, clínica e humana às necessidades daqueles que hoje lutam contra o tempo para preservar o que ainda têm de mobilidade, mas, acima de tudo, de vida plena e subjetiva.,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está é uma oportunidade importante para que todos nós, profissionais de saúde ou não, possam contribuir o tratamento da AME tipo 3 para pessoas com capacidade de deambulação preservada, independente da idade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A minha opinião é que todos deveriam ter direito a essa medicação pois ela e muito maravilhosa	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Spinraza,zolgensma, Positivo e facilidades: São muitas, paciente melhorou a respiração,o Tono muscular e passou a se movimentar coisa que ele não fazia, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinraza é zolgensma , Positivo: Várias melhoras o paciente ganhou muito, Negativo: Nenhum ,pois os pacientes só teve melhorias	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante garantir tratamento para doenças raras para todos cidadãos, pois o direto à saúde é de todos. É injusto que pacientes com AME3 não tenham medicamentos no SUS, pois eles já existem no Brasil e têm comprovação científica da sua eficácia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como previsto na Constituição Federal no art. 6º o direito à saúde para todos é importante garantir o tratamento para doenças raras sendo necessário que o Nusinersena (Spinraza) deva ser oferecido pelo SUS para pessoas com AME3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento produz aumento de força nos membros inferiores e superiores de pacientes com AME tipo 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem conhece algum paciente ou quem já ouviu falar sobre a AME sabe que é uma doença genética que causa fraqueza muscular progressiva e perda de função motora. O nusinersena é o medicamento que atua com sucesso em retardar a progressão da doença e melhorar a força muscular., O SUS é de todos! O SUS é pra todos?!?!?! Quem tem AME tem pressa, não podemos segregar esse grupo de pacientes que não tem culpa de seu diagnóstico tardio. , O tratamento é seguro, é eficaz e se esse grupo de pacientes tem como evitar a progressão da doença e a estabilização da a função motora ele precisa e tem direito a ser tratado! Qualidade de vida é fundamental para os pacientes e para seus familiares. , A incorporação de nusinersena para pacientes com AME tipo 3 é crucial para melhorar a qualidade de vida destes pacientes e fazer justiça com esse grupo que ainda não possuem acesso ao medicamento que transforma a vida das pessoas!,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - sim	5ª - não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito, não um privilégio! O Nusinersena precisa ser incorporado urgentemente ao SUS. Porque nenhuma vida vale menos. Porque a dignidade não pode ser seletiva., Sou mãe, sou mulher, sou cristã. Congregamos há anos na mesma igreja que um jovem com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Meus filhos amadureceram ao lado dele, dividindo cultos, retiros e tardes de conversa. Antes do tratamento com Nusinersena, era como vê-lo afundar, lentamente, apesar de remar com todas as forças. Caminhar virou um risco constante, as quedas não raras eram dolorosas, mesmo com fisioterapia diária, hidroterapia, suplementação e todos os cuidados possíveis. Ele fazia tudo certo, mas mesmo assim, piorava. O prognóstico era sombrio: perda total da independência e dependência completa de cadeira de rodas., Mas em 2021, com o início do tratamento com Nusinersena, a história começou a mudar. E eu vi isso com meus próprios olhos. Em poucos meses, ele voltou a andar com estabilidade.Voltou a sair para trabalhar sozinho. Hoje, ele vive com autonomia, dignidade e esperança. O ganho de pontos na escala HFMSE comprova esse avanço extraordinário, algo impossível com terapias complementares isoladas., Ele nunca teve efeitos colaterais. O procedimento requer repouso, sim, mas é seguro e bem tolerado. E os benefícios são visíveis e consistentes a cada nova dose., O Nunsinersena é eficaz! Não é por falta de provas: os resultados do Nusinersena são concretos e transformadores. Crianças voltam a andar. Jovens recuperam a força nos braços. Adultos voltam a sonhar com independência. E tudo isso com segurança, sem efeitos colaterais graves. O que antes era um caminho certo para a cadeira de rodas e a dependência total, agora é esperança., Enquanto o SUS nega esse tratamento, famílias inteiras se esgotam tentando manter o mínimo de qualidade de vida. Isso não é só injusto, é desumano! Estamos falando de vidas reais. Negar o acesso ao Nusinersena é virar as costas para elas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pra atender os pacientes que necessitam deste medicamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Evolução na força física e movimentos e parte respiratória , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplan, Positivo: Melhora na parte respiratória e motora, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso para pacientes do tipo 3 de AME será uma conquista do ponto de vista da qualidade, autonomia e consequente inserção social e profissional. A eficácia comprovada preserva ou melhora a função motora dos pacientes. Em uma doença degenerativa como é a AME, a manutenção da função motora já representa um ganho terapêutico importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai trazer qualidade de vida as pessoas com AME sendo um direito a saúde garantido por lei o acesso a medicamentos para o seu desenvolvimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes com Atrofia Muscular Espinhal devem ter acesso a terapia medicamentosa pelo SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Ganho de mobilidade, força e preservação dos movimentos. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho conhecimento de uma melhora significativa dos pacientes em uso da medicação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos especializados fornecidos pelo estado , Positivo e facilidades: Melhorias das condições de vida , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sinercena no SUS é essencial para pessoas com AME Tipo 3., Existem estudos, evidências e histórias reais mostrando resultados positivos., Esse medicamento está aprovado pela Anvisa há oito anos e pode retardar a progressão da doença, garantindo mais qualidade de vida, dignidade e autonomia, é um direito que não pode esperar.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplam, Positivo: Minha filha começou a apresentar os primeiros sintomas da doença aos 3 anos de idade. Eu percebia que ela andava muito nas pontas dos pés e, de repente, caía do nada com muita frequência. Com o tempo, foi piorando, até que ela parou de andar definitivamente. Aos 4 anos, veio o diagnóstico de AME tipo 3, por meio de teste genético. Aos poucos, as perninhas dela começaram a atrofiar, e já não era mais possível esticá-las totalmente, nem engatinhar. Ela também desenvolveu problemas digestivos., , Quando chegou aos 12 anos, apareceu uma escoliose aguda, e ela começou a ter dificuldades até para realizar tarefas simples, como comer sozinha ou pegar objetos. Em 2018, viajamos para Brasília para tentar um procedimento que corrigiria a coluna dela, pois sentia muitas dores e não conseguia ficar sentada por muito tempo. Mas, infelizmente, no mesmo dia, descobrimos que ela tinha difusão respiratória aguda. Com isso, foi sugerida uma adaptação na cadeira de rodas, com espuma digitalizada, para ajudar a diminuir um pouco as dores., , No dia 18 de outubro de 2019, ela começou a usar o BiPAP A30 à noite. Depois de dois anos, passou a usar o Trilogy 100 também durante o dia, de forma frequente. Aos 20 anos, ela começou a perder os movimentos das mãos, desenvolveu fascite plantar por causa do desvio nos pés e passou a sentir muita fadiga ao fazer qualquer pequeno esforço., , No dia 14 de agosto de 2023, ela recebeu o medicamento Risdiplam e passou a utilizá-lo diariamente pela manhã. Já faz dois anos que ela está usando, e percebo melhoras importantes na parte respiratória, digestiva e também na diminuição da fadiga. Faz um ano que estamos aguardando para iniciar a fisioterapia, e ela segue em acompanhamento multidisciplinar., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses dois medicamentos para a AME devem sim ser incorporado no SUS para a AME 3, é a nossa única esperança de paralisar a doença e funciona perfeitamente, acho muito injusto as pessoas estarem perdendo os movimentos tendo esses medicamentos, quem tem ame tem pressa	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam , Positivo: Minha filha apresentou grande melhora a partir do medicamento, conseguindo andar melhor, tendo mais força, equilíbrio, não apresenta mais tanto tremores, conseguia comer com mais facilidade. Realmente muito importante os dois medicamentos para a AME 3, Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Apesar do auto valor do medicamento, acho muito justo os pacientes receber esse medicamento pois só quem toma e quem ver de perto sabe como ele ajuda

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME tipo 3 no Brasil não tem opção!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado, mas para todos os tipos de AME, Sou AME tipo 2 pelos marcos, nunca caminhei etc, mas o governo me considera tipo 3 porque possuo 4 copias de smn2, em ambos os casos não fico elegível para receber o tratamento que tanto necessito, por favor revejam os critérios de fornecimento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: no pouco tempo que tive acesso a medicação, senti uma melhora significativa nos movimentos, alguns movimentos que estava perdendo voltaram a ficarem plenos, melhora na respiração e menos cansado ao me exercitar. , Negativo e dificuldades: dificuldade em obter o medicamento para continuar o tratamento, nenhuma reação adversa.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vital porque nao há SuS universal se terapias nao Sao ofertadas a quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as crianças e adultos com AME tipo 3 deveriam ter acesso a essa medicação, a qualidade de vida da minha filha é outra após a medicação, nossas crianças só querem viver	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Minha filha está tendo pontos positivo ao andar, ao subir e descer degraus, ao pular, antes da medicação ela sentia muita fraqueza, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho o desenvolvimento de um paciente com Ame e essa medição estabilizou a doença, salvando a vida do paciente e seguiu dando ganhos reais de qualidade de vida. O remédio é eficaz e essencial e deve ser oferecido a todos os pacientes com Ame.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ter sim o medicamento pra quem precisa independente do valor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes serão beneficiados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Eu tenho certeza que essa medicação deve ser incorporada só sus pois todos tem o direito a tratamento e nso importa o nível de AME, todos os níveis são prejudiciais a qualidade de vida da pessoa e cabe ao SUS tratamento a todos. oferecer	5ª - Não tenho
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito à saúde, princípio da universalidade do SUS. É justo que tratamentos desse tipo sejam disponibilizados na rede pública, por absoluta impossibilidade de acesso da imensa maioria das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que o acesso seja para todos q necessitam	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Aumento de força, mais disposição , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia acquatica, Positivo: Aumento de mobilidade, mais independência nas AVDs, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga com AME 3, com a progressão que teve, ela precisa do medicamento para poder frear a doença. Devido aos estudos comprovados de sua eficácia e que em outros países essa medicação já é oferecida pelo sistema público. A importância dessa medicação ser oferecida pelo SUS com certeza irá amenizar essa doença para muitos pacientes que por isso passam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AME é uma doença progressiva, e nos pacientes com AME tipo 3 é esperado que esses pacientes percam a capacidade de andar e dessa forma irão comportar-se como os pacientes de AME tipo 2, onde irão necessitar o uso de cadeira de rodas, e com a piora da qualidade de vida (sem esquecer das complicações ortopédicas e respiratórias)., É de suma importância e urgência a incorporação do Nusinersena para pacientes AME tipo 3.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Pacientes com AME tipo 3 que se beneficiaram recebendo o nusinersena, melhorando suas habilidades nos membros superiores, e principalmente mantendo a marcha. , Por se tratar de uma doença neurodegenerativa, os pacientes que mantêm a marcha, é um ganho terapêutico muito importante, visto que o curso natural da doença leva à perda progressiva irreversível de força e habilidades motoras. Portanto, impedir que isso aconteça já é um sinal de eficácia clínica relevante., Negativo e dificuldades: Nenhum foi relatado.	3ª - Não	4ª - Segue algumas referências mais recentes para pacientes com AME tipo 3:, • Hagenacker T, Paradis AD, Lawson-Michod KA, et al. Systematic Review and Meta-analysis of Long-Term Nusinersen Effectiveness in Adolescents and Adults with Spinal Muscular Atrophy. Adv Ther. Published online June 27, 2025. , • Günther R, Wurster CD, Brakemeier S, et al. Long-term efficacy and safety of nusinersen in adults with 5q spinal muscular atrophy: a prospective European multinational observational study. Lancet Reg Health Eur. 2024, 39:100862. , • Pechmann A, Behrens M, Dörnbrack K, et al. Improvements in Walking Distance during Nusinersen Treatment - A Prospective 3-year SMArtCARE Registry Study. J Neuromuscul Dis. 2023, 10(1):29-40. , • Lusakowska A, Wójcik A, Fraczek A, et al. Long-term nusinersen treatment across a wide spectrum of spinal muscular atrophy severity: a real-world experience. Orphanet J Rare Dis. 2023, 18(1):230.	5ª - NA
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes aguardam por esta medicação com custo tão alto, onde será de grande ajuda para as famílias e para quem precisa deste tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De suma importância que todos os pacientes de AME tenham acesso ao medicamento. Não há cabimento na minha opinião com a existência de um medicamento disponível no mercado que esses pacientes sejam ignorados , abandonados.assistindo , sentindo e vivendo perdas reais dos seus movimentos e funções , perdendo vida literalmente , pois trata-se de doença progressiva. , É inadmissível na minha opinião esses pacientes estarem excluídos desse direito.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza - 11 aplicações no meu filho, Positivo e facilidades: Como resultados positivos , mais facilidade para se levantar sozinho em especial , marcha mais harmônica e/ou coordenada , Negativo e dificuldades: Ponto negativo foi a descontinuidade do tratamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - O custo desse medicamento é o principal motivo de o SUS assumir essa responsabilidade, pois não esforço, trabalho ou por incrível que pareça nem ganhando uma loteria é possível uma família comum sustentar esse custo . E ainda, que é urgente o investimento do Brasil na produção e /ou pesquisa desse produto de forma que se torne algo minimamente coerente.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância para a sociedade ter esta medicação no SUS para que qualquer portador desta doença possa se beneficiar independentemente da sua classe social. Esta medicação pode trazer qualidade de vida e esperança para os portadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho aliás eu tenho certeza que todos devem e precisam ter direito a saúde pública, porque pode salvar vidas . Se tem no Brasil é direito do povo brasileiro, não se trata de luxo mas sim de necessidade de qualidade de vida .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito em uma saúde publuca mais justa para todos, pois e6 ubhusto que todos lá intestino com a doença AME não tenha nenhum medicamento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhora dos sintomas da doença na criança que conheço é visível não podendo ficar sem a medicação, mas o valor da dose é muito alto sem condições de tratamento pelos pais, desta forma, deveria ser disponibilizada a medicação pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os ame tipo 3 devem ter acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do tratamento para AME tipo 3 no SUS porque sei, na pele, o que é conviver com essa doença., Como paciente, enfrento diariamente as limitações físicas e os impactos emocionais que a AME impõe. Mesmo sendo considerada uma forma mais “leve” em comparação aos outros tipos, a AME tipo 3 também é progressiva, debilitante e compromete de forma profunda a qualidade de vida., O tratamento pode não ser uma cura, mas ele representa qualidade de vida, autonomia, dignidade e, principalmente, esperança. Ele ajuda a estabilizar a evolução da doença e a preservar capacidades que, sem acesso, seriam perdidas com o tempo., Infelizmente, o alto custo do tratamento faz com que ele seja inacessível para a grande maioria das famílias. E é justamente por isso que ele precisa ser oferecido pelo SUS: para garantir o direito à saúde de forma igualitária e justa para todos os pacientes, independente da condição financeira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos	5ª - o investimento no tratamento não deve ser visto apenas como um gasto, mas como uma estratégia de saúde pública inteligente e humana, que reduz custos futuros com internações, reabilitações, aposentadorias precoces e demais auxílios sociais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Resposta da Pergunta 19, A luta contra a AME tipo 3 não pode esperar. A ciência já demonstrou que o medicamento Nusinersena traz benefícios reais aos pacientes, inclusive em estágios mais avançados da doença. A ANVISA aprovou o uso desde 2016, e países desenvolvidos já oferecem o tratamento gratuitamente. O Brasil precisa seguir esse caminho. A exclusão de pacientes com AME tipo 3 do SUS é uma violação ao direito à saúde. Não podemos deixar que critérios burocráticos decidam quem tem chance de viver com mais dignidade. É hora de agir com responsabilidade e humanidade. A incorporação ao SUS é urgente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é que o medicamento deve ser incluso no SUS para todas as pessoas com AME 3. Remédios como esse, que mostraram uma ótima eficácia, deveriam ser distribuídos a esses pacientes sem burocracia e mesmo se andam ou não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, - Equidade no acesso: o alto custo do medicamento impede que a maioria da população tenha acesso, o que aprofunda desigualdades, , - Redução de internações e complicações: melhora a estabilidade clínica dos pacientes, reduzindo custos hospitalares a longo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso urgência na incorporação dessa medicação. Se existe a possibilidade de introduzir o medicamento ao SUS, porque não fazê-lo? O medicamento tem custo alto e portanto inacessível para a grande maioria dos doentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença genética rara e progressiva, a AME tipo 3 pode a força e o controle muscular, podendo comprometer a autonomia de quem convive com ela, em muitos casos levando a perda da capacidade de andar e realizar atividade simples do seu dia a dia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente a favor da manutenção do Spinraza no SUS para pessoas com AME tipo 3. Tenho visto de perto os benefícios reais que ele traz desde o início do tratamento. A AME é uma doença grave e progressiva, e o Spinraza ajuda a estabilizar e até recuperar funções motoras perdidas. Tirar esse medicamento das pessoas que precisam seria um retrocesso cruel. O tratamento deve continuar acessível a todos que podem se beneficiar dele.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Sou mãe de uma pessoa com AME tipo 3 em tratamento com Spinraza, Sou mãe de Thamires, diagnosticada com AME tipo 3. Antes do Spinraza, minha filha vinha perdendo força, equilíbrio e independência. Era muito difícil ver essa piora constante, sem poder fazer nada., Desde que começou o tratamento com Spinraza, ela melhorou muito. Recuperou muito a qualidade de vida, consegue fazer atividades simples com mais autonomia e segurança. A diferença é visível, e o impacto é imenso., Por isso, peço que o Spinraza continue sendo oferecido pelo SUS e incluam o tipo 3. Ele não é só um remédio, é esperança, dignidade e uma chance real de viver melhor., Negativo e dificuldades: Não houveram resultados negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela constituição brasileira, a saúde é um direito de todos, e esse remédio para quem tem AME 3, já existe no Brasil, então é necessário que esse direito se saúde para todos aconteça e ajude mulheres de pessoas que necessitam desse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que possui AME 3, que com o passar dos anos está cada vez debilitado, em virtude da falta do medicamento Nursinersena.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um adolescente de 14 anos, que há anos apresentava dificuldades motoras e agora recebeu o diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal 3. Esse adolescente é filho de uma amiga de mais de 10 anos de amizade. Pelo fato do medicamento ser de alto custo, ele nunca fez uso do medicamento, e por isso acredito ser necessário incorporar esse medicamento no SUS, para que ele e quem for diagnosticado com a doença possa ter melhor qualidade de vida. O adolescente vem apresentando progressivamente dificuldades para levanta-se, agachar, equilibrar-se, andar em distancias mais longas, aé dificuldades para descer do carro e ir para a sala de aula, andar shoppings, parques entre outros. Apresenta também dificuldades para subir rampas, degraus. Na escola participa muito pouco de jogos escolares e educação física, pois falta tônus muscular para as atividades. O medicamento Spinraza preservará os neurônios musculares para que a doença não avance tão rapidamente. A aprovação do medicamento descrito significa para o adolescente uma vida adulta autonôma, se necessitar de cadeira de rodas e cuidadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está provado que o medicamento melhora a qualidade de vida dos pacientes e deve ser acessível a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma conhecida que faz uso dessa medição e após esse uso sua qualidade de vida melhorou absurdamente. Uma pessoa viver com dignidade é o mínimo que o Estado pode proporcionar. O medicamento é eficaz e tem que ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME devem ter o direito a tratamento com medicamentos já existentes no Brasil. É questão de Justiça e de igualdade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é grave, traz limitações significativas ,quem vivência sabe realmente entender como o medicamento ajuda .Nusinersena é eficaz para interromper o avanço da doença, trazendo qualidade de vida ao portador dessa doença , Se no final for mantida a decisão da Conitec de não incorporar o Nusinersena no SUS, há um grande risco do meu tratamento com este remédio ser interrompido, porque ainda não transitou em julgado a decisão judicial que obrigou a União a me fornecer o Nusinersena., Quanto à eficácia deste remédio, vocês me conhecem há mais tempo, se lembram que eu conseguia andar, mas com o passar dos anos, a doença avançou muito e foi aumentando cada vez mais a minha fraqueza muscular., Só com o uso do Nusinersena, que foi interrompido o avanço da AME 3 e passei a ter qualidade de vida. No meu Instagram há publicações que eu fiz há mais tempo (acessem lá), mostrando que depois do uso deste remédio, eu voltei a ficar em pé, melhorei a força do tronco, não tenho mais dores lombares e passei a ter mais independência nas atividades da vida diária. Qua	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois isso vai salvar vidas e o nosso pais e rico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento de alto custo, impossibilitando o tratamento para muitos pacientes que não possuem condições financeiras de custear.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Importante suporte do governo para tratamento a doenças raras, de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inclusão muito importante para ajudar as pessoas que sofrem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho AME 3 e só 2 cópias do SMN2. Com pouquíssimas cópias do SMN2 e com a minha idade mais avançada (farei 50 anos este ano), eu já tive expressiva morte de neurônios, que me trouxeram limitações motoras significativas na vida diária, meu quadro de saúde se agravou muito após os 40 anos e acabei perdendo a marcha. Iniciei o uso do Nusinersena com 44 anos. Continuo realizando este tratamento medicamentoso, fiz 19 aplicações (todas sem efeitos colaterais) e a próxima está marcada para o próximo mês (a decisão judicial está em vigor). É muito preocupante o fato da decisão judicial não ter transitado em julgado, porque, no meu caso, a eficácia do Nusinersena está comprovada: 1) pela interrupção da progressão da AME, 2) pelos ganhos motores de 9 pontos na escala HFMSE (o que não é pouco), 3) pela independência nas atividades da vida diária que passei a ter após o uso deste remédio, com a melhora da força muscular de braços, pernas e tronco, com os movimentos que voltei a realizar (voltei a ficar em pé, escrever, digitar, me alimentar e escovar os dentes sozinha, eu mesma faço a minha higiene pessoal, saio de casa para fazer compras), tive redução da fadiga muscular e não tenho mais dor lombar devido à redução da escoliose, 4) os ganhos motores fizeram com que eu adiasse a aposentadoria por invalidez, 5) não tenho problemas de deglutição, 6) não tive mais pneumonias, o que reduziu os custos para o SUS em internações hospitalares, 7) a eficácia do Nusinersena me trouxe sentimentos que também são fundamentais para ter qualidade de vida: a esperança, o entusiasmo pela vida, a vontade de viver e de viver bem ao lado das pessoas que eu amo. O Nusinersena é eficaz, eu sou prova disso. Por isso, o Nusinersena deve ser incorporado no SUS para deambulantes e não deambulantes.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml., Positivo e facilidades: Tenho 49 anos, tenho AME 3, não deambulo. Os 1ºs sintomas de fraqueza muscular surgiram com 2 anos de idade, época em que iniciei a fisioterapia (seguindo recomendação médica) mesmo sem diagnóstico. Em 2005 (com 29 anos) meu diagnóstico de AME foi confirmado por teste de DNA, que revelou deleção em homozigose do éxon 7 do gene SMN1 e 2 cópias do SMN2. Como na época eu caminhava, definiu-se que o meu tipo é o 3. Na vida adulta, mesmo fazendo fisioterapias, à medida que os anos foram passando, fui piorando a fraqueza muscular e as distâncias que eu percorria foram se encurtando. Severo agravamento ocorreu a partir de 40 anos: não consegui andar mais e passei a utilizar cadeira de rodas, não consegui mais ficar em pé, dificuldade para levantar os braços e firmar o tronco, dor lombar, fadiga muscular frequente e perdi a autonomia para as atividades da vida diária. Em 2019, tive 2 internações devido a pneumonias. Este quadro grave me fez concluir que eu não tinha mais condições de continuar trabalhando (sou servidora pública). Mas em 25/01/2020, com 44 anos, iniciei o uso do Nusinersena, após obter este remédio judicialmente. Fiz avaliação fisioterápica (antes e depois do uso do Nusinersena) por meio da escala HFMSE. Da comparação de antes e depois do Nusinersena, tive um ganho de 9 pontos nesta escala. Este ganho na pontuação está evidenciado nos movimentos que voltei a realizar: voltei a levantar os braços, voltei a ficar em pé sem apoio nos joelhos, minha escoliose diminuiu 6 graus, não tenho mais dor lombar, reduziu muito a fadiga muscular, não tive mais pneumonias, não tenho problemas de deglutição. Esta melhora significativa permitiu que eu continuasse trabalhando e me deu independência nas atividades da vida diária., Negativo e dificuldades: A dificuldade que eu tenho é o alto custo financeiro que eu preciso desembolsar para fazer este tratamento com o Nusinersena. Inicialmente, tive de pagar honorários de advogado para ajuizar a ação contra a União. Já fiz 19 aplicações de Nusinersena. Mas o SUS me fornece só o remédio. Como eu moro em uma cidade do interior, tenho que viajar 250 km até a capital para aplicar o remédio, pois não há médico na minha cidade (nem na região) que faz este procedimento. No meu Estado, os hospitais do SUS (que deveriam armazenar o Nusinersena e disponibilizar médicos para aplicá-lo) não atendem pacientes com AME 3, porque não há PCDT específico para tipo 3. A única médica que aceitou me aplicar o Nusinersena só faz em hospital particular na capital. A cada 4 meses, tenho que pagar despesas de viagem (combustível e motorista), a diária do hospital particular e os honorários da médica que aplica o Nusinersena. Além disso, na minha cidade, não é disponibilizada, pelo SUS, a	3ª - Sim, como paciente, Qual: Desde os 2 anos, até a presente data, faço fisioterapias., Positivo: Para mim, foi importante o tratamento fisioterápico que iniciei precocemente (com 2 anos de idade e que mantenho até hoje) para manter o corpo em movimento, evitar contraturas e facilitar a respiração. Mas na vida adulta, mesmo fazendo sessões de fisioterapia motora e respiratória, não foi possível frear a progressão da minha doença, nem obter ganhos motores., Negativo: Para frear o avanço da AME 3, não é suficiente fazer apenas fisioterapia sem o Nusinersena. Isto porque a AME 3 é uma doença muito grave, é degenerativa, traz limitações significativas em atividades básicas e essenciais para uma vida digna, como andar, respirar, movimentar os braços. Estas limitações se agravaram na minha vida adulta, mesmo eu tendo disciplina na realização de sessões de fisioterapia motora e respiratória. O “divisor de águas” no tratamento fisioterápico ocorreu só após o tratamento com o Nusinersena (que continuo fazendo até a presente data), pois com o uso deste medicamento, meu desempenho nas sessões de fisioterapia melhorou muito e tive ganhos motores (algo que nunca tinha acontecido antes), que estão demonstrados nas avaliações (escala HFMSE), realizadas antes e depois do tratamento com este remédio: ganhei 9 pontos nesta escala. Em resumo, para interromper a progressão da AME 3, NÃO é suficiente fazer fisioterapia sem o uso do Nusinersena.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		equipe multidisciplinar para acompanhamento do meu tratamento com o Nusinersena. Desse modo, tenho um custo mensal elevado, porque tenho que pagar honorários dos profissionais que me atendem na minha cidade: fisioterapeuta motora, fisioterapeuta respiratória, terapeuta ocupacional e psicóloga. Também pago por consultas médicas na capital, a cada 8 meses, com neurologista, pneumologista e ortopedista especialista em coluna (todos aceitaram me atender porque são especialistas em doença neuromuscular). No meu caso, a interrupção da progressão da AME e os ganhos motores apenas se tornaram possíveis com o tratamento com o Nusinersena, que tem sido acompanhado pelos referidos profissionais de saúde.			

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pessoa com AME tipo 3 e posso afirmar com toda convicção: o medicamento Nusinersena precisa ser incorporado com urgência ao SUS. Tenho vivido na pele os impactos dessa doença degenerativa e progressiva, que afeta profundamente minha mobilidade, autonomia e qualidade de vida. Por isso, acompanho atentamente os avanços da ciência, e recentemente me chamou atenção a nova revisão publicada por Hagenacker e outros (2025), que confirmou, com dados concretos, que o medicamento é eficaz a longo prazo. Essa meta-análise avaliou 17 estudos com 650 pacientes com AME tipo 2 e 3, de idades entre 13 e 71 anos, acompanhados por até 57 meses. Os resultados foram claros: melhoras estatisticamente significativas nas funções motoras, tanto em quem anda quanto em quem não anda. O HFMSE mostrou ganhos importantes entre os deambulantes, e o RULM teve avanços entre os não deambulantes. Ao todo, mais de 30 estudos já documentaram benefícios duradouros com o uso de Nusinersena, além de recomendações favoráveis de agências de saúde internacionais de renome. A pergunta que fica é: se países como Espanha, Escócia e França já oferecem o medicamento no sistema público, por que nós, brasileiros com AME tipo 3, ainda somos deixados de fora? Qual a justificativa para sermos tratados com desigualdade, mesmo com o medicamento aprovado pela ANVISA desde 2016 e com tantos relatos positivos de vida real. A AME tipo 3 é uma doença degenerativa e cada dia sem tratamento significa perda de neurônios motores e, muitas vezes, perda de funções irreversíveis. O tempo é um inimigo real. Por isso, defendo com urgência a incorporação de Nusinersena no SUS. O acesso não pode ser privilégio de poucos, precisa ser um direito de todos. Equidade para todos os pacientes com AME tipo 1, 2 e 3!,	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena (Spinraza) , Positivo e facilidades: Sou uma pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 e tenho 49 anos. Os primeiros sintomas surgiram aos 13, com quedas frequentes, dificuldade para subir escadas, correr, levantar de uma cadeira e caminhar longas distâncias. Aos 15 anos, mesmo sem diagnóstico definitivo, fui informado que tinha uma doença neuromotora, mas sem confirmação específica. A única orientação médica era realizar fisioterapia, já que, na época, não existia tratamento medicamentoso para AME. Somente aos 25 anos recebi o diagnóstico genético confirmado. Mais uma vez, a orientação foi seguir apenas com fisioterapia. Durante esse intervalo, perdi várias funções motoras: deixei de subir degraus, correr, caminhar mais de 10 metros ou levantar sozinho de uma cadeira. Fiz fisioterapia de forma intensiva dos 15 aos 45 anos, com profissionais especializados. Mesmo assim, a doença evoluiu. Aos 45 anos, eu já usava cadeira de rodas, sofria fraturas frequentes, disautonomia, problemas intestinais e respiratórios, crises de ansiedade, disfagia em fase inicial e internações recorrentes. Em dezembro de 2020, consegui iniciar o tratamento com Nusinersena, por decisão judicial. Antes da primeira dose, marquei 30/66 na escala HFMSE. Após seis meses, percebi melhora: menos fadiga e crises respiratórias, melhora intestinal, voltei a rolar na cama. Em novembro de 2021, minha pontuação subiu para 36/66. Desde então, mantenho ganhos importantes. Hoje, após 4 anos e meio de tratamento, consigo rolar na cama, ficar em pé com andador por até 1 hora, caminhar pequenas distâncias, controlar a ansiedade, respirar melhor, dormir bem, manter o tronco, fazer transferências sozinho, não apresento mais quadro de disfagia (último exame de deglutograma deu normal) e executar atividades diárias com mais autonomia. Conquistei ainda a habilidade de passar da posição deitado para sentado sem ajuda, algo impensável antes. Essa mudança trouxe mais independência e transformou minha rotina., , Negativo e dificuldades: Apesar dos inúmeros benefícios que obtive com o uso do medicamento Nusinersena, o caminho para ter acesso ao tratamento foi extremamente difícil e desgastante. Como paciente com AME tipo 3, precisei recorrer ao processo de judicialização, que envolveu altos custos financeiros, tanto com advogados quanto com exames e relatórios médicos exigidos no processo. Além disso, houve demora na decisão judicial, o que gerou muita ansiedade e insegurança quanto à continuidade do tratamento. Infelizmente, em determinado momento, minha liminar foi suspensa por 8 meses, o que resultou na interrupção do tratamento. Durante esse período, voltei a apresentar perdas motoras que já haviam sido superadas com o uso contínuo da medicação. Essa descontinuidade	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia, Positivo: Desde que iniciei o tratamento com Nusinersena, em 22 de dezembro de 2020, há 54 meses, mantenho um programa intenso e contínuo de reabilitação física, faço fisioterapia motora duas vezes por semana, fisioterapia aquática três vezes por semana e uso órteses, estabilizador postural e aditamentos para marcha. A combinação entre o medicamento e essa rotina de fisioterapia foi essencial para alcançar os avanços que tive até hoje. Dos 15 até 45 anos eu mantinha a mesma rotina de fisioterapia, porém sem ganhos motores e com perdas de movimentos. No entanto, desde o início do uso do medicamento, minha condição funcional estabilizou-se e, mais do que isso, recuperei funções que antes pareciam perdidas. Isso mostra claramente que o trabalho fisioterapêutico, aliado ao tratamento com Nusinersena, é eficaz e complementar. Durante os 32 anos em que não tive acesso a nenhum medicamento, apenas a fisioterapia não foi suficiente para barrar a progressão da doença. Perdi diversas funções importantes que impactaram minha vida profissional, social e emocional. Mas, com o início do uso do medicamento, isso mudou. A pontuação na escala HFMSE passou de 30 para 36 pontos em um ano, e desde então mantenho essa marca, com ganhos reais na prática. Hoje, após 4 anos e meio de tratamento, consigo rolar na cama, ficar em pé com andador, caminhar pequenas distâncias, respirar com mais facilidade, manter o controle do tronco e fazer transferências sozinho. Além disso, conquistei uma nova função que mudou meu dia a dia: passar da posição deitado para sentado sem ajuda. Isso representa mais autonomia, independência e dignidade. Esses avanços são resultado direto da ação do medicamento em conjunto com a fisioterapia especializada, mostrando que a reabilitação potencializada pela medicação é o caminho mais eficaz para quem vive com AME tipo 3, , Negativo: A fisioterapia é essencial para quem vive com AME tipo 3, mas o acesso pelo SUS é extremamente limitado e frustrante. Faltam profissionais capacitados que compreendam a complexidade dessa condição neuromuscular rara e progressiva. A maioria dos locais públicos, mesmo os considerados especializados, não dispõe de estrutura adequada, e as sessões são curtas, em geral de apenas 30 minutos ,tempo insuficiente para	4ª - Não	5ª - Sou paciente com AME tipo 3 e acompanho de perto cada discussão sobre o nosso direito ao tratamento. Gostaria de deixar minha contribuição com um ponto que vai além da urgência clínica e humana: o aspecto financeiro. Atualmente, o Ministério da Saúde já paga R$ 160.000,00 por frasco do Nusinersena (valor com isenção de impostos). No entanto, existe uma proposta com desconto de 24%, o que reduziria o custo para R$ 121.600,00 por frasco. Considerando que os pacientes com AME tipo 3 representam apenas 13% do total de pacientes com AME, a ampliação do acesso não representa um impacto orçamentário desproporcional. Pelo contrário: a economia real para os cofres públicos pode chegar a R$ 6.777.600,00 a cada 113 pacientes tratados (somando AME 1, 2 e 3). Estamos falando de um investimento com retorno concreto, tanto em saúde quanto em gestão pública responsável. Não faz sentido seguir negando tratamento sob a desculpa de incremento no orçamento, pelo contrário, não haverá incremento. ,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		foi extremamente prejudicial, tanto física quanto emocionalmente, pois perdi parte dos ganhos conquistados com muito esforço. Outro grande obstáculo foi encontrar um local para aplicação do medicamento pelo SUS. Mesmo com a decisão judicial favorável, enfrentei a falta de centros especializados dispostos a realizar o procedimento. Muitos recusaram atendimento com o argumento de que pacientes com AME tipo 3 não estão contemplados no PCDT (Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas), o que inviabiliza o cuidado em unidades públicas que deveriam ser referência em doenças raras., Em relação à medicação em si, não tive reações adversas graves. Os únicos efeitos sentidos foram cefaleia pós-punção e dores no local da aplicação, considerados leves e transitórios., Todo esse percurso mostra que, embora o medicamento seja eficaz, o acesso a ele é extremamente desigual, burocrático e frágil. A insegurança jurídica e a ausência de políticas públicas para AME tipo 3 precisam ser enfrentadas com urgência para garantir o direito à saúde de forma justa e contínua.,	uma reabilitação eficaz. Além disso, a falta de transporte acessível e os obstáculos urbanos tornam a ida até os serviços um desafio, e muitas vezes o esforço físico e emocional não compensa uma sessão tão breve, gerando frustração. Outro problema grave é a exclusão dos pacientes com AME tipo 3 dos centros de referência em doenças raras, sob a justificativa da ausência de PCDT para esse grupo. Isso nega a milhares de pessoas o acesso à reabilitação. Também não há consenso entre fisioterapeutas sobre o manejo da AME 3. Muitos não aplicam escalas motoras nem sabem monitorar a evolução dos pacientes, comprometendo o acompanhamento adequado. Diante disso, precisei recorrer à rede privada, com custos contínuos e elevados. A reabilitação deveria ser um direito garantido e de qualidade. A ausência de estrutura, capacitação e políticas públicas específicas torna o tratamento desigual e inacessível. Além disso, mesmo após 32 anos de fisioterapia contínua, não tive ganhos motores significativos. É preciso deixar claro: só a fisioterapia não impede a progressão da AME tipo 3. Essa realidade precisa ser divulgada.		
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É desumano um medicamento tão caro quando tantas pessoas perdem entes queridos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muda qualidade de vida das pessoas que tem AME	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A paciente que utilizou retomou a força muscular de membros superiores, sendo reintegrada ao trabalho, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Chega de negar esperança a quem luta diariamente pela própria vida. O momento de agir é agora. Nusinersena no SUS!, Sou assistente social, e desde 2015 convivo com um colega que tem Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Ao longo desses anos, acompanhei de perto sua luta diária contra os limites impostos por essa doença degenerativa e grave. Sempre admirei sua força, sua inteligência e o compromisso que mantém com o trabalho e com a vida, mesmo quando seu corpo começava a ceder, silenciosamente, dia após dia., Ver alguém que sempre foi tão ativo precisar se esforçar ao máximo para realizar tarefas básicas, como levantar-se de uma cadeira ou subir um pequeno degrau, é profundamente comovente. Mais ainda quando se sabe que essa condição tem tratamento, mas esse tratamento ainda não está disponível no SUS para todos que precisam. E o mais revoltante: essa já é a terceira submissão do Nusinersena para AME tipo 3 à Conitec!, Isso é inaceitável! A AME não dá trégua. Afeta homens, mulheres, crianças, adultos, pais e mães. Sem tratamento, rouba funções motoras, autonomia, e, em casos mais graves, compromete até a respiração. Estamos falando de vidas que poderiam ser transformadas com o acesso ao único medicamento aprovado para tratar a causa da doença., Desde que iniciou o tratamento com Nusinersena, sua condição mudou drasticamente. Houve recuperação de funções, ganhos mensuráveis na escala HFMSE, estabilidade clínica, e nenhum efeito adverso. Ele voltou a caminhar com segurança, a cuidar de si mesmo com autonomia, e a viver com dignidade., O que mais é necessário para que a Conitec e o SUS reconheçam o valor real desse medicamento? Quantas vidas precisarão se deteriorar até que essa injustiça seja corrigida?, A AME não atinge apenas o paciente, ela adoece o núcleo familiar, impõe sofrimento emocional e financeiro, e amplia as desigualdades. Incorporar o Nusinersena ao SUS é um dever ético, constitucional e humano., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença (AME3) altamente incapacitante, limitante, tirando a dignidade humana, uma vez que reduz a locomoção, mobilidade e até mesmo a capacidade produtiva, de pessoas que contribuem com nossa nação. O fornecimento de Spinraza pelo SUS não é apenas um direito fundamental, previsto na constituição (direito À SAÚDE), mas também uma contribuição ao próprio Brasil!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DEVE SER INCORPORADO POIS TENHO UM SOBRINHO QUE ESTÁ TENDO MELHORAS VISIVEIS COM ESTÁ MEDICAÇÃO E POR AJUDAR A OUTRAS CRIANCAS A TEREM MELHORAS NO QUADRO DA DOENÇA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação deve ser incorporada no SUS para pessoas com AME tipo 3 que caminham. A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença muito grave, e todos os tipos de AME precisam da medicação, pois em todos os tipos da doença os neurônios motores estão morrendo., Convivo com uma pessoa que tem AME tipo 3 e que não faz uso da medicação, vejo o quanto essa pessoa piorou com o passar dos anos, mesmo fazendo tratamento com fisioterapias e com fonoaudióloga, pois as terapias sozinhas sem a medicação não são capazes de controlar a evolução da doença. Essa pessoa com quem convivo perdeu bastante suas forças nas pernas, continua caminhando mas sente muitas dores ao caminhar, não consegue mais subir escadas sozinha, desenvolveu disfagia, sente dores na coluna, tudo isso ocorreu devido a progressão da doença, e sem a medicação isso vai continuar piorando, se essa pessoa não fizer logo o uso da medicação suas pernas vão parar de funcionar, a disfagia vai piorar, a coluna perderá suas forças. Reforço a importância da medicação Nusinersena (Spinraza) ser incorporada no SUS para a AME tipo 3 para pacientes que andam, antes que seja tarde e eles percam sua marcha. A medicação pode parar a progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com base nos estudos preliminares engloba um número expressivo de pessoas com AME TIPO 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser de extrema importância a incorporação do medicamento Nusinersena no SUS, visando o direito de saúde para todos e garantindo um servico público de saúde mais justo para todos, pois não é justo as pessoas com a doença AME 3 não terem acesso a neunhum medicamento na rede pública. Essa ação pode mudar a vida das pessoas com AME 3 e de todas as pessoas envolvidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional da saúde , oriento o tratamento em fisioterapia no meu paciente com diagnóstico ame tipo 3 desde 2010 , onde mesmo com ações constantes de estímulos motores e respiratórios , paciente adquiriu rapidamente progressão da fraqueza muscular , com déficit na marcha em trajetos longos e auxílio para algumas atividades de vida diária (AVDs),diminuição da resistência física, espasticidade leve e contraturas articulares começaram a se desenvolver, principalmente em quadris e tornozelos. Além de redução da capacidade funcional nos membros superiores, especialmente para atividades que exigem elevação dos braços ., Paciente realiza fisioterapia regularmente, tem atividade profissional e cursa faculdade, necessita de ajuda de terceiros para sua funcionalidade diária , visto q medicação bloqueia ou desacelera a progressão da doença, principalmente quando iniciadas precocemente, acho de suma importância a inclusão da medicação no sistema único de saúde SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saude para todos ,doenca precisa de cuidados e o remedio deve ser dado pelo sus ,justica social ,nem todp paciente ten condicoes de manter tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na observação clínica, nos dados de vida real, observamos uma melhora substancial na qualidade de vida desses pacientes, com impacto inclusive econômico. Devido ao tratamento com Nusinersena mantiveram a marcha, ou no caso daqueles que já tinham perdido, mantiveram a força em MMSS, e as habilidades de deglutir, falar e respirar. Com um nível de segurança alto.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Todos os paacientes tratados apresentaram parada da progressão da doença e melhora do quadro de fraqueza. Devido ser uma medicação para AME tipo III com acesso apenas por meio de judicialização, temos casos em que a medicação foi suspensa, sendo evidente a piora dos pacientes, com progressão da doença., Negativo e dificuldades: Observamos um nível de segurança alto na observação do tratamento de 39 pacientes acompaanhados no HCB, para aplicação de Nusinersena.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com terapia gênica (Zolgensma) e o Risdiplam, sendo que no caso da terapia gênica não temos em geral uma aplicação elegível para o AME tipo III., Positivo: A parada da progressão da doença para os paciente elegíveis. , Negativo: Dificuldade na adesão. , Faixa etária restrita para acesso ao medicamento.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa que faz uso do medicamento e tem ajudado muito. , Seria de grande ajuda para outras pessoas que sofrem do mesmo problema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que os pacientes com AME tipo 3 podem ter ganho e estabilização da função motora em uso de nusinersena. O tempo de sobreviva pode ser até parecido com pessoas sem AME mas com o tratamento, os pacientes podem ter maior qualidade de vida e serem produtivos para a sociedade. Os pacientes com AME t3 têm os mesmos direitos do tipo 1 e 2.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantir a saúde e a vida de todos, os medicamentos devem ser garantidos a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos medicamentos que traga resultados positivos ao paciente deveria ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta é uma população de pacientes que tem beneficio com o tratamento, tanto observados na prática clinica de 28 pacientes em seguimento no ambulatório especializado em doenças raras da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Em nosso serviço acompanhamos atualmente 28 pacientes com AME tipo 3 e em todos que receberam tratamento, observamos ou aumento de pontuação de escalas clinicas , como estabilidade nestas pontuações. Como a AME é uma doença de curso progressivo, com progressão mais rápida nos casos de AME tipo 3 de inicio entre 18 meses a 3 anos, estabilizar a doença é um marco importante.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena , Positivo e facilidades: Estabilização clinica da doença em todos os pacientes com atrofia muscular espinhal tipo 3 tratados. Acompanho no serviço da escola bahiana de medicina e saude Pública um total de 28 pacientes com AME 3 , Negativo e dificuldades: a dificuldade de acesso em alguns pacientes com coluna complexa, por deformidades como escoliose, mas , com punção guiada por tomografia ou USG , isso não permanece como dificuldade	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma e risdiplam , Positivo: No caso do risdiplam um efeito semelhante de estabilização ou melhora clinica e no caso do Zolgensma melhora clinica dos pacientes que acompanhei , Negativo: nenhuma	4ª - Sim artigos de vida real de uso de nusinersena em ame tipo 3 , com resultados positivos	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito que a vacina é necessaria para todos 1,2 e 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todas as pessoas devem ter acesso a medicamentos, principalmente as pessoas com doenças raras (AME 3)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação indicada para essa condição. Medicação maravilhosa pra os pacientes. Medicação e não deixa a doente progredir.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Minha filha tomou esse medicamento e teve qualidade de vida e vive bem., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que faz uso dessa medicação, e tem ajudado muito ela. Além de que já possuem estudos provando sua eficácia, e outros países já é oferecida essa medicação pelo sistema público. Por isso a importância de incorporar no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tipo 3 da AME é um fenótipo clinico com inicio tardio porém é tão grave quanto os demais tipos clinicos. Como profissional da saúde que atende pacientes com AME há 20 anos, na sua história natural, conheço sua evolução motora e todos tendem a perder a funcionalidade ao longo do tempo. Desse modo, indepedente do tipo clinico, o tipo 3 precisa do acesso ao medicamento disponibilizado para que não haja perdas motoras significativas e ganhos de funcionalidades e melhora de sintomas como fadiga muscular. Mesmo nos casos não deambulantes, a melhora da fadiga muscular já foi cientificamente comprovada após o uso do medicamento traz beneficios na qualidade de vida social, profissional, escolar e motor ao longo do tempo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Sou fisioterapeuta especialista em doenças neuromusculares há 20 anos, e atendo pacientes com Atrofia Muscular Espinhal desde então. Acompanhei muitos com a história natural da doença e desde o início da aprovação do medicamento no Brasil acompanho através de avaliações motoras no ambulatório de Doenças neuromusculares da Unicamp, e atendendo com intervenções fisioterapeuticas no setor particular. Desse modo, desde a sua aprovação no Brasil para pacientes do tipo 1 e 2 no SUS, e tipo 3 através de processos judiciais, acompanho e participo de trials clinicos observando a sua evolução motora ao longo do tempo de uso do medicamento. Todos os pacientes apresentaram e apresentam melhora funcional, sendo que os tipos 3 apresentam além de melhora motora com ganho de funcionalidade como preservação do andar independente, subir e descer escadas sem apoio, agachar, chutar, pular e correr, melhoram com significancia o sintoma de fadiga muscular com consequente melhora da sua qualidade de vida para atividades sociais, escolares, profissionais., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo de piora da funcionalidade., A grande dificuldade é o acesso ao tipo 3, seja na idade adulta ou criança deambulantes, pois mesmo sendo um tipo clinico com inicio tardio, a perda funcional é tão grave quanto os demais tipos clinicos, podendo perder a deambulação tão cedo quanto outros tipos clinicos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplam e Zolgesma, Positivo: Ganhos funcionais e motores como descritos acima para o medicamento Nusinersena. , Negativo: Nenhum resultado negativo de piora da funcionalidade., A grande dificuldade é o acesso ao tipo 3, seja na idade adulta ou criança deambulantes, pois mesmo sendo um tipo clinico com inicio tardio, a perda funcional é tão grave quanto os demais tipos clinicos, podendo perder a deambulação tão cedo quanto outros tipos clinicos.	4ª - Segue abaixo algumas referências significativas para o embasamento teorico descrito acima:, , Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, Wirth B, Montes J, Main M, Mazzone ES, Vitale M, Snyder B, Quijano-Roy S, Bertini E, Davis RH, Meyer OH, Simonds AK, Schroth MK, Graham RJ, Kirschner J, Iannaccone ST, Crawford TO, Woods S, Qian Y, Sejersen T, SMA Care Group. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. Neuromuscul Disord. 2018 Feb, 28(2):103-115. doi: 10.1016/j.nmd.2017.11.005. Epub 2017 Nov 23. PMID: 29290580., , Boulay C, Peltier E, Jouve JL, Pesenti S. Functional and surgical treatments in patients with spinal muscular atrophy (SMA). Arch Pediatr. 2020 Dec, 27(7S):7S35-7S39. doi: 10.1016/S0929-693X(20)30275-X. PMID: 33357596., , Laufersweiler-Plass C, Rudnik-Schöneborn S, Zerres K, Backes M, Lehmkuhl G, von Gontard A. Behavioural problems in children and adolescents with spinal muscular atrophy and their siblings. Dev Med Child Neurol. 2003 Jan, 45(1):44-9. PMID: 12549754, ,	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TRABALHO COM UMA PESSOA QUE TEM AME TIPO III E É NOTAVEL A DIFICULDADE DELE CAMINHAR, LEVANTAR DA CADEIRA, PEGAR ALGUM OBJETO RETALTIVAMENTE PESADO, SUBIR DEGRAUS, CANSAÇO EXCESSIVO DURANTE AS ATIVIDADES PRATICADAS NO TRABALHO, ALÉM DAS QUEDAS QUE O MESMO TEM. O MEDICAMENTO TRAZ MELHORAS SIGNIFICATIVAS NO GANHO DE FORÇA E DIMINUI A PROGRESSÃO DA DOENÇA, DANDO ASSIM UMA QUALIDADE DE VIDA. EU SOU A FAVOR DA INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO NO SUS, POIS É NOTÁVEL O SOFRIMENTO TANTO FÍSICO QUANTO PSIQUICO POIS O MESMO APRESENTA ANSIENDADE E MEDO REAL DE FICAR NA CADEIRA DE RODAS. EU IMPLORO PARA INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO NO SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso da medicação pode contribuir para mudar a história de milhares de pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente com AME deve ser medicado, essa é a única forma de terem qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Meu filho não sustentava a cabeça, medicou aos dois anos e dois dias e um ano depois já está caminhando com ajuda de andador , Negativo e dificuldades: Nenhuma, só vantagens	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como a eficacia desses medicamentos foram comprovadas, porque nao dar suporte para todos que sofrem com essa doenca, independente da classificacao - tipo 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve obrigatoriamente ser incluído para todos os portadores de AME, o não fornecimento deste medicamento é negligência ao direito à vida e ao bem estar destes pacientes portadores de AME, uma doença rara, ainda sem cura, que leva seu Ente querido de forma lenta, dolorosa e silenciosamente. TODOS TÊM DIREITO A VIDA E DIGNIDADE.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser tratar de um medicamento caro e com certeza a grande maioria não tem condições de pagar. As pessoas precisam salvar seus filhos e com a medicação no SUS isso será possível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Países como França, Espanha e Escócia já incorporaram o Nusinersena para todos os tipos de AME, inclusive o tipo 3, há anos. Esses países reconheceram, com base na ciência, que o medicamento é benéfico e deve ser oferecido de forma ampla. O Brasil, no entanto, ainda discute se deve ou não incluir o tratamento para pacientes com AME tipo 3 no SUS. Essa demora gera desigualdade, sofrimento e perda de tempo precioso. Cada mês sem tratamento representa uma função motora perdida, um passo a menos, uma cadeira de rodas a mais. A sociedade brasileira precisa avançar com responsabilidade e justiça. Se a ANVISA já aprovou, se os estudos mostram eficácia, se as experiências reais confirmam os resultados, por que esperar mais? A incorporação imediata do Nusinersena é um passo civilizatório que coloca o Brasil ao lado dos países que priorizam a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas devem ter acesso a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, as pessoas com AME 3 precisam desta medicação e isso representa muito mais do que acesso a um medicamento, representa, direito à esperança, à independência e à dignidade. Negar esse tratamento é fechar os olhos para a realidade de uma doença que pode ser transformada, vidas podem ser completamente m&#xdada, s. É hora de o SUS garantir esse avanço a todos os brasileiros que convivem com a AME tipo 3.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora na coordenação motora e força muscular , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas q precisam desse tratamento na maioria das vezes não tem como arcar com os custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que tem AME 3., , Tenho um amigo que tem AME 3. Ele tem 38 anos e quase não tem que movimentos por causa da progressão da doença, ele precisa da incorporação do medicamento Nusinersena no SUS para estacionar a progressão da doença, para ele manter os movimentos do braço direito, da sustentação do pescoço, e o movimento da mão direita. Pois todo cidadão Brasileiro tem direito a medicação. Nos outros Países o medicamento é liberado para todos os tipos de AME, tendo sua eficiência comprovada. Porque só aqui no Brasil não é liberado para AME 3 e 4? TPois na Constituição todos tem direito ao medicamento e a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na AME tipo 3, o tempo é inimigo. A cada dia sem tratamento, uma nova perda pode ocorrer: um passo a menos, uma queda a mais, uma função que talvez nunca seja recuperada. O medicamento Nusinersena já se provou eficaz em interromper ou retardar essa progressão. Estudos científicos e relatos pessoais confirmam que, mesmo quando iniciado tardiamente, o tratamento traz ganhos significativos. A espera por sua incorporação no SUS é cruel e desnecessária. O Brasil já tem a aprovação da ANVISA, tem dados científicos suficientes, tem relatos de vida real. O que falta é vontade política e sensibilidade. Cada dia de atraso custa caro para os pacientes e suas famílias. Incorporar o Nusinersena para AME tipo 3 é respeitar o tempo que essas pessoas não têm. É agir com responsabilidade e urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do nusinersena permitirá que pacientes com amiotrofia espinhal do tipo 3 tenham melhor qualidade de vida, com prolongamento da função motora e respiratória, diminuindo a necessidade de internações destes pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O estudo de Catarina Serrão e colaboradores, publicado em 2024 na Neurological Sciences, mostrou beneficios sustentados do uso de nusinersena em adultos com amiotrofia espinhal do tipo 3, em relação a manutenção da deambulação e da função respiratória.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que todos tenham o mesmo direito. Sendo professora, já vi a luta das famílias que não tem condições financeiras para dar aos seus filhos o mínimo de conforto e independência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desde o início do tratamento com o Nusinersena feito pela minha irmã, vimos apenas resultados positivos que lhe permitiram viver com dignidade e entusiasmo. Na nossa família, há 9 pessoas afetadas com doença neuromuscular, sendo que 5 não tiveram acesso ao tratamento adequado e faleceram precocemente. Com o histórico da minha irmã, observei que a AME 3 é grave, incapacitante, que piorou muito na vida adulta e rapidamente após os 40 anos. Mas com o Nusinersena, minha irmã tem a chance de ter uma trajetória diferente dos meus primos que também têm doença neuromuscular, porque este remédio interrompeu o avanço da doença e lhe deu independência para as atividades da vida diária. Ela é acompanhada por fisioterapeuta com experiência em doença neuromuscular, que a avaliou, de forma padronizada, antes e depois do uso do Nusinersena, por meio da escala Hammersmith Functional Motor Scale Expanded (HFMSE). Da comparação destas avaliações, foi verificado um ganho de 9 pontos nesta escala, após o uso do Nusinersena. Este tratamento medicamentoso é acompanhado por equipe multiprofissional formada por neurologista, pneumologista, ortopedista, fisioterapeuta motora, fisioterapeuta respiratória, psicóloga e terapeuta ocupacional e todos presenciaram a grande melhora que ela teve após este tratamento medicamentoso. Assim, o Nusinersena precisa ser incorporado no SUS para não deambulantes e deambulantes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml., Positivo e facilidades: Minha irmã tem, desde os 2 anos de idade, tem fraqueza muscular causada por AME do tipo 3. Está 49 anos, não caminha mais. O diagnóstico foi confirmado com teste genético feito quando ela tinha 29 anos. Desde os primeiros sintomas, foi aumentando a fraqueza muscular e diminuindo a capacidade de andar e levantar os braços. Mas a piora mais forte e rápida ocorreu a partir dos 40 anos, mesmo ela se dedicando às fisioterapias motora e respiratória: ela não conseguiu mais andar, não conseguiu mais ficar em pé, aumentaram as limitações de movimentos nos braços, tinha dores lombares e pneumonias recorrentes. Em 2019, ela entrou na Justiça contra a União, conseguiu liminar e iniciou o tratamento com o Nusinersena em janeiro de 2020 (com 44 anos). Somente a partir do uso deste medicamento, foi possível frear a progressão da AME 3 e ela ainda teve ganhos motores que lhe permitiram independência nas atividades da vida diária: ela voltou a ficar em pé sem apoios nos joelhos, voltou a levantar os braços e isso lhe deu mais mobilidade e força para escrever, digitar, para voltar a trabalhar, ela consegue comer sozinha, não tem problemas de deglutição, consegue fazer a higiene pessoal e escovar os dentes sozinha, sair de casa para fazer compras e lazer. Com o uso do Nusinersena, ela passou a ter qualidade de vida. Além disso, ela não teve mais pneumonia, nem complicações respiratórias e também não sente dores lombares, pois a escoliose diminuiu 6 graus. É grande a nossa preocupação com o fato de não ter transitado em julgado a decisão judicial que obriga o SUS a lhe fornecer o Nusinersena. Diante da expressiva melhora que minha irmã teve com o Nusinersena, este tratamento medicamentoso não pode ser interrompido., Negativo e dificuldades: Na cidade onde minha irmã reside o atendimento pelo SUS é falho, com poucos profissionais de saúde, restando, como única alternativa, os da rede particular. Mesmo assim, apenas parte dos profissionais que ela precisa (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e psicóloga) são encontrados na cidade onde ela mora. Os demais que a acompanham (neurologista, pneumologista e ortopedista) estão na capital, distante 250 km da cidade onde minha irmã reside. Além de pagar pelas consultas médicas e acompanhamento de equipe multidisciplinar, minha irmã precisa pagar honorários da neurologista que lhe faz aplicações intratecais do Nusinersena a cada 4 meses. Estas aplicações são feitas em hospital particular, porque no nosso Estado não há hospital do SUS que atende pacientes com AME 3 que fazem o tratamento com o Nusinersena. A única médica, que aceitou fazer as aplicações do remédio na minha irmã, apenas faz estes procedimentos em hospital particular. Minha irmã precisa	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha irmã sempre fez, desde criança, fisioterapias., Positivo: Minha irmã teve benefícios por ter se dedicado a vida toda às fisioterapias. Mas a interrupção do avanço da AME 3 apenas aconteceu quando ela passou a usar o Nusinersena e continuou fazendo fisioterapias., Negativo: A fisioterapia feita de forma isolada, sem o tratamento com o Nusinersena, não é capaz de interromper a progressão da AME 3.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		arcar com as diárias do hospital para aplicações do medicamento e com as despesas de viagens frequentes da cidade onde mora até a capital. Portanto, as dificuldades que minha irmã enfrenta são os custos elevados com profissionais de saúde para acompanhamento do tratamento com o Nusinersena, bem como as viagens longas e desgastantes feitas com muita frequência até a capital, para aplicações do remédio e para acompanhamento por profissionais de			
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com AME nunca tiveram tratamentos que pudessem atuar como modificadores da doença , ou seja , havia uma limitação de habilidades funcionais alcançadas com desenvolvimento de quadros motores e respiratórios bastante graves e expectativa de vida baixa. Com a utilização das medicações modificadores da doença , como é o caso do Nusinersena , essas pessoas hoje estão tendo ganhos motores e respiratórios sem precedentes , com melhora do prognóstico , aumento da expectativa de vida e conquista de habilidades funcionais que até então não eram possíveis . As pessoas com AME tipo 1 , antes dessa era, tinham expectativa de vida de no máximo 2 anos de idade , e dificilmente chegavam aos centros de reabilitação devido ao quadro grave e óbito precoce. Atualmente , essas crianças apresentam uma expectativa de vida muito maior, com ganhos de habilidades funcionais , vivências funcionais antes impossíveis de serem conquistadas além de mudança no prognóstico de forma positiva. Portanto, estas pessoas precisam ter acesso a essa medicação para que possam poder usufruir de todos os benefícios cientificamente comprovados em seu quadro geral. Além do que , se acontecem essas melhoras, diminuiu o risco de internações , diminuindo o impacto no sistema de saúde , já que anteriormente essas crianças passavam anos internadas com alto suporte necessário. Nós pacientes com AME tipo 3, a utilização dessa medicação é de extrema importância para que possa manter suas habilidades funcionais, diminuir o impacto da progressão da doença e possibilitar com quem a pessoa seja funcional por muito mais tempo .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Melhora da função motora , ganhos de novas habilidades anteriormente não possíveis de serem adquiridas , diminuição de intercorrênciaa respiratórias e utilização de ventilação não invasiva e invasiva , melhora da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a medicação e restrição da população alvo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zokgensma - Onasemnogene Abeparvovec , Positivo: Melhora da função respiratória e motora , aquisição de habilidades funcionais motoras, diminuição de intercorrências respiratórias , início de alimentação via oral , aumento da expectativa de vida e melhora do prognóstico , Negativo: Alto custo e dificuldade de acesso à medicação , restrição do público alvo	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria importante ter o medicamento pelo SUS para melhorar a qualidade de vida de todas as pessoas com AME e também conter a doença para que tenham mais tempo de vida, pois alguns estágios da doença os pacientes não sobrevivem muito. Então seria importante para os pacientes e também para nós familiares, todos tem o direito de tratamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Positivo: A pessoa com AME 3 que eu conheço que no caso é a minha sobrinha, faz fisioterapia há mais de 20 anos, a fisio ajuda ela na casa dela. Para ter uma melhor qualidade de vida e prevenção de encurtamentos., Negativo: Mesmo há muitos anos fazendo fisioterapia, a doença só vem piorando por as fisioterapeutas não ter tanto conhecimento da doença e pela falta de medicamento também. Antes ela conseguia andar de um cômodo para o outro, mas de um tempo pra cá ficou mais dependente da cadeira de rodas	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz melhora da qualidade vida aos pacientes, que podem em alguns casos até retomar a marcha perdida, trazendo melhora no quadro de dependência do paciente e grande impacto para o ambiente familiar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Medicação já é recomendado para tratamento da AME Tipo 3 pelas principais agencias mundiais de atenção a saúde: Reino Unido,Austrália,Escócia	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível a incorporação no SUS do medicamento Nusinersena, pois as pessoas com AME 3 perdem todos os dias um pouco de movimento e autonomia. Tenho um conhecido com 38 anos e hoje já não tem muito movimentos precisando de ajuda para coisas básicas como comer, tomar banho e escovar os dentes. E com o tempo sem medicamento vai ficar cada vez mais fraco até chegar em um estado vegetativo, assim com o medicamento a doença não tem progressão e conseguira manter o que tem e não ser totalmente dependente das pessoas. Também não precisará usar BIPAP e outros custos que terá sem o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com nusinersena tem demonstrado benefícios clínicos significativos, incluindo estabilização da função motora e, em alguns casos, melhora da mobilidade e da resistência muscular. , Estudos como o CHERISH (Mercuri et al., 2018) evidenciam que o uso de nusinersena em pacientes com AME tipo 2 e 3 resulta em melhora estatisticamente significativa nas escalas de função motora, como a HFMSE (Hammersmith Functional Motor Scale – Expanded), quando comparado ao placebo. Além disso, dados do mundo real reforçam a eficácia e segurança do medicamento em diferentes faixas etárias e estágios da doença., A não incorporação do nusinersena para pacientes com AME tipo 3 deambulantes representa uma lacuna de equidade no acesso ao tratamento, contrariando os princípios do SUS de universalidade e integralidade. A progressão da doença, mesmo em pacientes com mobilidade preservada, é inevitável sem intervenção terapêutica., Portanto, recomendo a incorporação do nusinersena para esta população, com base em evidências científicas, experiência clínica e no impacto positivo que o tratamento pode proporcionar na vida dos pacientes e suas famílias.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhoria na mobilidade, Negativo e dificuldades: Não observado	3ª - Não	4ª - O nusinersena, um oligonucleotídeo antissenso que modula o splicing do gene SMN2, demonstrou eficácia clínica em ensaios randomizados e estudos de mundo real. O estudo CHERISH (Mercuri et al., 2018) evidenciou melhora estatisticamente significativa na função motora de pacientes com AME tipo 2 e 3, medida pela escala HFMSE, com perfil de segurança aceitável. Dados de coortes observacionais, como o registro TREAT-NMD e estudos pós-comercialização, reforçam a eficácia do tratamento em pacientes com AME tipo 3, inclusive deambulantes, com estabilização ou melhora funcional., ,	5ª - A recomendação preliminar da Conitec, contrária à incorporação, baseia-se em incertezas quanto ao custo-efetividade. No entanto, é importante considerar que a progressão da AME tipo 3 leva a custos indiretos elevados, como perda de produtividade, necessidade de cuidadores e adaptações domiciliares, além do impacto psicossocial. A avaliação econômica deve incorporar esses fatores para refletir o valor real do tratamento.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só não acho mas tenho certeza pois as pessoas precisam deste medicamento à disposição no SUS. Tenho dois sobrinhos com essa doença AME tipo 3 e acompanho a luta dos pais para conseguir medicação através de liminar. Por favor precisamos conseguir essa medicação no SUS para amenizar o sofrimento dessas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para que as pessoas tenham oportunidade de conseguir este tipo de tratamento principalmente pelo seu valor que não é acessível a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que melhor a vida da gente que já é um pouco difícil, ajuda o musculatura do pulmão e ajuda a ter um qualidade de vida um pouco melhor	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Percebi melhoras na minha coordenação motora, respiração, ganho de força, e com o atraso do medicamento tiver piora do caso, Negativo e dificuldades: Dor nas costas nos primeiros dias após o uso	3ª - Não	4ª - Melhorias na condição motora	5ª - Sim, estão tirando de quem precisa,ao invés rever seus próprios investimentos,este dinheiro poderia ser tirado dos salários dos senadores e deputados

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Bom resultado AME, Positivo e facilidades: Ame, Negativo e dificuldades: Valores	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oferecer uma chance de cura ou pelo menos que não permita a evolução da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes, não terem como arcar com medicamento e terem a oportunidade de usufruir para melhora de qualidade de vida. , Viva o SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu concordo com a incorporação da medicação ao SUS, pois conheço pessoas que tem AME tipo 3 e que tem perdido movimentos, e acredito que com o uso dessa medicação pode parar a evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de casa extrema importância, vidas dependem deste cuidado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tem forte atuação e recuperação nas pessoas que sofrem de AME 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vivemos em um país democrático, onde a saúde precisa ser para todos. Não deve haver exclusão. Portanto é direito das pessoas com AME que tenham acesso a essa medicação pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que tenha eficácia o prescrito no texto constitucional, o acesso aos serviços de saude deve igualitário e universal. É preciso que medicamentos como esse, os quais são vitais aos seus usuários e que possuem preços exorbitantes e inacessíveis a população, estejam disponíveis no sistema único de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A pessoa que conheço que tem o diagnóstico de AME 3, é adolescente, filho de uma amiga. , Conheço-o desde que estava na barriga de sua mãe. Ele foi muito desejado e esperado por seus pais, após longos anos de tentativa., Já nos primeiros anos de vida, observava-se uma dificuldade na coordenação motora e força muscular do adolescente, o que levou os pais a procurarem profissionais e terapias que pudessem orientar/sanar as dificuldades apresentadas., Com o passar dos anos, mesmo com os tratamentos que realiza, não se observava melhora nas condições apresentadas. Pelo contrário, a cada dia o adolescente apresentava maiores dificuldades, o que levou seus pais a buscarem especialistas para realização de uma investigação mais aprofundada. Após algum tempo, veio o diagnóstico de AME 3., Hoje, o adolescente está com 14 anos e vem apresentando progressivamente maiores dificuldades para realizar suas atividades do dia a dia, como levantar, agachar, equilibrar, subir escadas, andar longas distâncias, participar de atividades esportivas na escola., Importante destacar que o adolescente nunca fez uso de nenhuma medicação para AME 3, por ser de alto custo e, a família não tem condições para a aquisição., Portanto, é de extrema importância que o medicamento Spinraza seja incorporado ao SUS, para que o adolescente ter o direito à saúde, garantido na Constituição brasileira e no Estatuto da Criança e do Adolescente, o que proporcionará uma melhor qualidade de vida para o mesmo, onde ele poderá vivenciar sua adolescência e vida adulta de forma mais autônoma, digna e feliz.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em outros países já foi comprovada a eficácia do tratamento para pacientes AME 3. O medicamento atua aumentando a sobrevivência dos neurônios motoros essencial para a doença não progredir ao longo da vida em pessoas Ame tipo 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Nusinersena ao SUS é uma medida urgente, justa e fundamentada. Não se trata apenas de garantir um tratamento eficaz para quem convive com AME tipo 3, mas de assegurar o direito à dignidade, à funcionalidade e à independência., , Falo aqui como amigo de um homem com AME tipo 3, com quem convivo há mais de uma década no coral da nossa congregação. Ao longo desses anos, sempre admirei sua postura ética, sua força de vontade e o comprometimento com sua saúde. Antes do tratamento com o Nusinersena, iniciado em 2021, vi de perto os efeitos da progressão da doença: a marcha se tornava instável, as quedas eram mais frequentes e as tarefas mais simples do dia a dia exigiam esforço cada vez maior. Apesar da fisioterapia diária, que ele seguia com rigor, a perda funcional era constante., , Com o início do tratamento, houve uma virada significativa. O quadro clínico se estabilizou e, o mais importante, ele voltou a ganhar força e autonomia. Hoje ele se locomove com mais firmeza, realiza todas as suas atividades básicas sem ajuda e continua participando ativamente da vida comunitária. O impacto funcional foi objetivo: houve um aumento de 7 pontos na escala HFMSE, o que representa, para alguém com AME tipo 3, uma diferença real entre dependência e autonomia., , Durante todo esse período, ele não apresentou qualquer efeito colateral relevante relacionado à medicação. Embora a aplicação exija um curto período de repouso, a recuperação sempre ocorreu sem intercorrências, o que demonstra a segurança do protocolo quando acompanhado adequadamente., , Este caso mostra que o tratamento funciona, é seguro, e transforma a perspectiva de vida de quem vive com AME tipo 3. A decisão de torná-lo acessível pelo SUS não pode ser adiada. É um compromisso com a ciência, com a equidade e com cada vida que merece a chance de continuar ativa, funcional e plena.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde um direito de todos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Paciente mais ativo , Negativo e dificuldades: Valor	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os beneficios da utilização em pacientes com AME 3 é comprovado por especialistas e pode trazer melhor qualidade e dignidade de vida a estas pessoas, é a unica esperança que eles possuem de reduzir os prejuizos causados pela doença ao longo dos anos, precisamos do comprometimento das autoridades para melhorarmos esta situação. A vida destas pessoas importa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho na mesma repartição que um homem de 34 anos com AME tipo 3 há quase dez anos. Ele é daqueles colegas que inspiram: extremamente inteligente, ético, e mesmo com AME tipo 3, nunca deixou que a doença definisse quem ele é. Lembro bem de como ele escondia o cansaço no rosto, de como suas mãos tremiam constantemente por fadiga, e de como os deslocamentos dentro do escritório eram lentos e arriscados., Mas tudo mudou com o Nusinersena. Desde 2021, ele passou a caminhar com mais segurança e as quedas antes sempre iminentes deixaram de ser uma grande preocupação. O mais emocionante foi vê-lo recobrando a confiança em si mesmo. Hoje, ele é mais do que funcional: é pleno. O tratamento não apenas estabilizou a doença, como trouxe ganhos reais. Ver esse progresso de perto me convenceu de que o SUS precisa tornar isso uma realidade para todos os brasileiros com AME tipo 3.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um colega acometido pela enfermidade que está muito debilitado. O uso do medicamento em questão certamente traria qualidade vida para ele e para sua família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Negar o acesso ao tratamento para AME tipo 3 é uma violação de direitos. O medicamento Nusinersena é seguro, eficaz e já está incorporado em diversos países. O Brasil não pode seguir o caminho da omissão. O custo de não tratar é maior que o custo da medicação. Porque gera mais internações, mais dependência, mais sofrimento. Pacientes com AME tipo 3 têm urgência e a espera não é neutra e sim destrutiva. A inclusão do medicamento no SUS é um passo necessário, justo e baseado em evidências. Não se trata de luxo, mas de garantir o básico que é acesso à saúde com dignidade	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml, Positivo e facilidades: A luta contra a AME exige resiliência, acompanho o Nei com AME tipo 3 que teve início dos primeiros sintomas aos 14 anos de idade, com diagnóstico genético confirmado apenas aos 25 anos (laboratório particular) e medicação só veio 32 anos após os primeiros sintomas, por uma decisão judicial. Os sintomas iniciais foram quedas frequentes, dificuldade em correr e andar longas distâncias, subir escadas, levantar-se da cadeira ou da cama. Com o decorrer dos anos estes movimentos ele foi perdendo, mesmo fazendo fisioterapia regularmente. Em relação a marcha antes do remédio ele ficava em pé somente na maca ortostática, amarrado devido a falta de controle de tronco. O início do tratamento com Nusinersena trouxe avanços, ele ganhou força nos braços, voltou a fazer tarefas do dia a dia sozinho, como por exemplo, tomar banho, escovar os dentes, pentear o cabelo, descascar uma fruta e pegar um objeto do chão. Voltou a ter controle de tronco e ficar em pé no andador. Também melhorou o sono, respiração e controle de tronco. Teve melhora nos ganhos motores comprovado pela avaliação de força utilizando a escala HFMSE, num total de 6 pontos. A medicação ajudou onde a fisioterapia sozinha não conseguiu. Hoje ele se sente mais capaz, e nós, como família, nos sentimos mais esperançosos com o futuro, porque após 4 anos de uso da medicação a doença estabilizou e não houve progressão. A eficácia é comprovada pelos ganhos motores e estabilização da progressão da doença., Negativo e dificuldades: Uma das experiências negativas e vivemos com medo constante é de uma nova interrupção judicial. Isso afeta diretamente o emocional da pessoa com AME e da família. A instabilidade gera ansiedade e dificulta até mesmo planejar o tratamento a longo prazo. Vivemos isso por 8 meses com a interrupção por uma decisão judicial e afetou muito o tratamento fisioterápico. Movimentos motores ganhos teve retrocesso com a interrupção da medicação. Também, tem dores de cabeça e no local da aplicação.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento de Fisioterapia, Positivo: A AME tipo 3 impõe muitos desafios físicos ao meu familiar. Desde o início dos sintomas a fisioterapia foi a principal aliada. Ela ajudava a evitar contraturas, manter ou acomodá-lo em uma nova postura e reduzir perdas. Porém, sem sucesso porque a progressão da doença aconteceu e mesmo assim ele perdeu os movimentos. No entanto, a partir do início da medicação, vimos uma virada: os movimentos ficaram mais firmes, a força aumentou e houve uma evolução com ganhos de 6 pontos na escala motora HFMSE, após 1 ano de uso da medicação. Com ganhos motores e movimentos que estava perdendo e voltando a fazê-los, o fisioterapeuta passou a trabalhar com metas reais de progresso, e não apenas prevenção. Isso mudou completamente o tratamento de fisioterapia. Hoje podemos ver ele mantendo ou ganhando novos movimentos. Algo que por 30 anos não foi possível ver., Negativo: A fisioterapia é essencial para quem tem AME tipo 3, mas conseguir atendimento adequado é quase impossível. Sem PCDT para AME 3, o SUS nos ignora. Quando consegue uma vaga, o atendimento é limitado no tempo e ineficaz porque geralmente o profissional não conhece de AME e toda vez é um fisioterapeuta diferente. O setor privado oferece melhor cuidado, mas é caro demais. Outro ponto negativo foi fazer o tratamento de fisioterapia por 3 décadas sem nenhum ganho motor, pois somente com o medicamento que teve ganhos motores.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem o tratamento,a doença acomete os músculos gravemente., Medicamentos como Spinraza melhoram a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, favorável à incorporação do medicamento Nusinersen para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME), principalmente pelo seu impacto positivo na sobrevida e qualidade de vida dos pacientes., , A AME é uma doença rara, progressiva e grave, que compromete intensamente a função motora, levando à dependência total e, nos casos mais graves, à morte precoce. O Nusinersen é atualmente uma das poucas opções terapêuticas disponíveis que atuam na causa genética da doença, e os estudos clínicos e experiências reais de uso têm mostrado melhora na função motora, estabilização da progressão da doença e aumento da sobrevida, especialmente quando iniciado precocemente., , Considerando que se trata de uma condição de alta complexidade e com necessidade urgente de intervenção, a disponibilização desse medicamento pelo SUS representa não só um avanço terapêutico, mas também uma medida de justiça social e equidade no acesso à saúde, conforme os princípios do sistema público brasileiro., , Entendo que o custo do tratamento é elevado, mas acredito que o custo-benefício se justifica pelos ganhos clínicos, redução de internações, necessidade de cuidados intensivos e, sobretudo, pela chance de oferecer mais dignidade e independência aos pacientes e suas famílias., , Se quiser, posso ajustar esse texto para um tom mais pessoal (como familiar ou paciente) ou mais técnico (como profissional de saúde). Deseja fazer isso?, , , , , , , , , Ferramentas, , , , O ChatGPT pode cometer erros. Considere verificar informações importantes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do nusinersena (Spinraza®) para pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo 3 e capacidade de deambulação é fundamental para garantir equidade no tratamento dessa condição progressiva e debilitante., , Embora esses pacientes ainda caminhem, a doença evolui com perda muscular, dores, fadiga e risco real de perda da marcha e da autonomia. O tratamento precoce com nusinersena pode preservar a função motora, estabilizar a doença e melhorar a qualidade de vida, conforme mostram estudos clínicos e dados do mundo real., , Limitar o acesso com base na deambulação exclui injustamente pacientes que ainda têm muito a ganhar com a terapia. Além disso, o tratamento pode evitar custos futuros com internações, complicações e reabilitação., , Portanto, a inclusão desses pacientes no protocolo de tratamento com nusinersena é uma medida justa, baseada em evidências e centrada na preservação da funcionalidade e da dignidade dos indivíduos com AME tipo 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante esse medicamento pra quem precisa é urgente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que traz qualidade de vida para muitas crianças!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante incorporar o medicamento para auxiliar as pessoas sem acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há mais de 20 anos conheço a minha cunhada, que sempre procurou cuidar da saúde. Mas a AME 3 é uma doença muito grave e incapacitante. Acompanhei o severo agravamento do quadro de saúde dela, à medida que foi envelhecendo. Com o uso do Nusinersena, tive a alegria de ver a volta dos movimentos dela. Este ganho de qualidade de vida dela é valioso demais e precisa ser mantido. E a única forma de manter esta qualidade de vida é assegurar o tratamento dela com o Nusinersena, pois a evolução dela com o uso deste remédio mostra que este é eficaz. Por isso, mesmo para que não mais caminha como a minha cunhada, o tratamento com o Nusinersena precisa ser garantido. Deambulantes e não deambulantes que têm AME 3 precisam ter acesso ao uso do Nusinersena pelo SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml, Positivo e facilidades: Minha cunhada tem 49 anos e tem AME 3. Quando eu a conheci, ela tinha 29 anos, tinha fraqueza muscular, mas conseguia caminhar com apoio. Com 29 anos, ela soube do diagnóstico de AME 3, após realizar teste genético de DNA na rede particular (Genoma USP). Observei que, com o passar dos anos, a fraqueza muscular dela foi piorando e foram diminuindo os trajetos que ela conseguia andar. Presenciei a persistência dela na realização de fisioterapias, mas isto não foi capaz de conter o avanço da doença. A partir dos 40 anos de idade, minha cunhada piorou muito o quadro de saúde, porque perdeu a força muscular para levantar os braços, tinha dores na coluna por causa da escoliose, teve internações hospitalares devido as pneumonias, perdeu a marcha e a capacidade de ficar e pé, passou a utilizar cadeira de rodas o tempo todo. Ela entrou na justiça e conseguiu que o remédio Nusinersena fosse fornecido pelo SUS. Em janeiro de 2020, com 44 anos, minha cunhada iniciou o tratamento com o Nusinersena, que resultou na interrupção da progressão da doença e no retorno de alguns movimentos: ela voltou a levantar os braços, melhorou a postura (a escoliose dela diminuiu 6 graus), voltou a ficar em pé, não teve mais pneumonias e tudo isso resultou em uma maior independência nas atividades da vida diária (ela não tem dificuldade de deglutição, consegue se alimentar e escovar os dentes sozinha, fazer a higiene pessoal, sair de casa sozinha e decidiu não mais se aposentar). Tudo isso resultou em expressiva melhora na qualidade de vida dela e por isso o tratamento com o Nusinersena não pode ser interrompido., Negativo e dificuldades: Minha cunhada sempre teve dificuldade de encontrar profissionais de saúde para atendê-la, principalmente na cidade onde ela mora, tanto na rede pública quanto na particular. Atualmente, por não ter outra escolha, todos os profissionais que acompanham o tratamento dela com o Nusinersena são da rede particular, o que gera elevação das despesas dela. Parte destes profissionais estão em outra cidade (na capital) distante 250 km da cidade onde ela mora. É também na capital que ela realiza as aplicações intratecais do Nusinersena, em hospital particular. Ela não encontrou hospital do SUS para armazenar o Nusinersena e aplicá-lo. Assim, as dificuldades enfrentadas pela minha cunhada no tratamento do Nusinersena são: as sacrificantes e longas viagens que ela precisa fazer com frequência até a capital para ser atendida por médicos especialistas em doença neuromuscular e aplicação do Nusinersena, bem como o alto custo financeiro que ela tem que arcar para pagar para profissionais de saúde da rede particular na capital e na cidade onde ela mora.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha cunhada sempre fez fisioterapias., Positivo: A dedicação da minha cunhada com as fisioterapias, por um certo tempo, a ajudou a manter os movimentos e a evitar deformidades. Mas à medida que ela foi envelhecendo, a fisioterapia não mais cumpriu esta função, porque ele piorou muito rápido a partir dos 40 anos. Apenas depois do uso do Nusinersena e a realização, em paralelo, das fisioterapias é que foi possível parar a progressão da AME 3 e ela voltou a fazer movimentos importantes, que deram mais autonomia na rotina dela., Negativo: Com o envelhecimento da minha cunhada, a fisioterapia como único tratamento (sem o Nusinersena) não serviu para interromper o avanço da AME 3.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que precisa ser de acesso a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é importante, os pacientes tem melhoras motoras, estabiliza a doença, melhora a qualidade de vida, e não terá custo a mais para o SUS porque o fabricante está concedendo desconto.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento para dar dignidade a quem possuí a doença. Necessidade máxima e de difícil aquisição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito em uma saúde pública mais justa para todos e acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS. Sabendo que esse medicamento já existe no Brasil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para a qualidade e sobrevida das pessoas com Ame	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Mudou a vida do meu filho. A doença parou de progredir e juntamente com terapias multidisciplinares ele evoluiu demais. Nunca teve intercorrências graves. Ele tem ame I, Negativo e dificuldades: A única dificuldade é a necessidade de internação para aplicação, mas o benefício é compensatório	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo: Meu filho evoluiu ainda mais após a aplicação do zolgebsna , Negativo: Acompanhamento mais próximo logo após a aplicação devido a possíveis efeitos colaterais: mas foi só ter o acompanhamento médico devido que tudo correu maravilhosamente bem	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado porque o paciente Ame Tipo 3 sofre a progressão da doença, assim como todo paciente Ame. Trata-se de uma doença degenerativa e progressiva, o que acarreta numa perda gradativa de força muscular caso não faça uso de uma medicação própria para evitar esses sintomas. O paciente Ame tipo 3 necessita deste medicamento para frear o avanço e a progressão da doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Meu filho teve melhora na força muscular, sustentação do pescoço, melhora na movimentação dos membros inferiores e superiores, ficou com mais energia e mais ativo nas atividades do dia-dia., Negativo e dificuldades: Não me recordo de nenhum resultado negativo.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam (Evrysdi), Positivo: Mais força muscular, mais energia, mais disposição para as atividades rotineiras, evolução positiva no quadro geral muscular., Negativo: Nenhum resultado negativo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço crianças que precisam muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com Ame III não podem ser abandonadas à sua própria sorte, apenas acompanhando a evolução da doença até não poder mais andar. Especialmente crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho com um homem de 34 anos com AME tipo 3. Ele sempre foi aquele colega sereno, inteligente e extremamente comprometido com tudo o que faz. Mesmo convivendo com a Atrofia Muscular Espinhal tipo 3, nunca o vi se lamentar ou desistir de nada, mesmo quando tarefas simples, como caminhar ou digitar, exigiam muito esforço. Seu profissionalismo e ética sempre se destacaram., Mas foi em 2021, com o início do tratamento com o Nusinersena, que vi um verdadeiro recomeço. A firmeza nos passos voltou, as quedas cessaram e a exaustão ao fim do dia deu lugar à vitalidade. Ele voltou a se mover com autonomia, com mais segurança e, principalmente, voltou a sorrir com espontaneidade. O que antes era uma luta constante para manter o mínimo, hoje é uma jornada com esperança de melhora. Como colega de trabalho, afirmo com convicção: o SUS precisa incorporar esse medicamento. Porque ninguém deveria ser privado de um tratamento que devolve dignidade e qualidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O país nao oferece condiçoes basicas e salarios compativeis..., Impossivel ter acesso a vida com medicamentos fora dos padroes da realidade da populaçao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito numa saúde justa para todos. Uma vez que o medicamento já existe no Brasil e é fundamental para qualidade de vida dos pacientes, nada mais justo que seja fornecido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É inegável o efeito positivo do medicamento tenho conhecidos que utilizam e tem recomendado	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhora da qualidade de vida para pessoas com AME tipo 3 são comprovadas no mundo todo e por médicos especialistas no Brasil. O paciente que vi recebendo é outra pessoa com muita qualidade de vida. Todos devem receber.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 2 sobrinhos com AME tipo 3, eles já recebem medicação Spinraza via judicial, minha sobrinha, mãe deles nos fala sempre dos benefícios após tomarem a medicação, além do impacto emocional positivo, fisicamente já estão observando melhora, inclusive na postura e força nos exercícios de fisioterapia, com marcha e muito mais...ela também frisa: sem efeito colateral, indo para a quarta dose de aplicação. Pensamos o quanto isso é importante para todos os pacientes, inclusive para os que ainda andam. Por isso, a medicação deve ser liberada via SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento nusinersena no SUS, pois as pessoas com AME 3 precisam desta medicação e isso representa muito mais do que acesso a um medicamento, representa direito à esperança, à independência e à dignidade. Negar esse tratamento seria fechar os olhos para a realidade de uma doença que pode ser transformada, vidas podem ser completamente m&#xdada, s. É hora de o SUS garantir esse avanço a todos os brasileiros que convivem com a AME tipo 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que pessoas portadoras de AME3 merecem uma qualidade de vida melhor e essa medicação faz toda a diferença neste processo. Afinal, todos tem direito a qualidade de vida, certo?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um conhecido q luta pela doença e deve ser incorporada so SUS a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm o direito à saúde constitucionalmente garantido, portanto, no caso das doenças raras, em que as medicações têm custo extremamente elevado acho indispensável que seja prestada assistência pelo SUS com o fornecimento de medicamentos. No caso da AME, entendo que deve ser oferecido pelo SUS a todos os pacientes, independentemente do grau da doença. Em razão da sua gravidade, não acho justo que os pacientes com grau 3 não recebam nenhum medicamento do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como enfermeiro, não posso aceitar que um tratamento tão eficaz como o Nusinersena continue fora do SUS. É cruel, é injusto e é inaceitável., Sou casado com a prima de um homem com AME tipo 3. Convivo com ele há anos e o admiro profundamente, não só pelo exemplo de força e inteligência, mas também pela generosidade. Mesmo com todas as limitações impostas pela doença, ele é o tipo de pessoa que está sempre disposto a ajudar. Ele dá explicações improvisadas de Direito, orienta nos estudos para concurso, compartilha estratégias de foco, sempre buscando receber e repassar mais conhecimento e incentivo para lutar, viver e seguir em frente buscando um futuro melhor., Entre uma conversa sobre futebol e outra sobre carreira, fui percebendo o quanto ele lutava em silêncio. Vi sua dificuldade para caminhar, sua frustração após quedas frequentes, sua angústia com a perda de mobilidade. Era uma doença avançando sobre alguém que só queria viver com dignidade e seguir trabalhando., Com o início do tratamento com Nusinersena, tudo mudou. As quedas pararam. Ele voltou a andar com firmeza, recuperou autonomia, ganhou qualidade de vida e esperança. Como profissional da saúde, posso dizer com tranquilidade: é um medicamento seguro, que oferece resultados concretos e duradouros., Por isso, faço aqui meu apelo, como enfermeiro e como ser humano: o SUS precisa incorporar o Nusinersena agora. Não é possível que o acesso a uma vida melhor esteja sendo negado a tantas pessoas apenas por falta de vontade política. Quando há ciência, quando há comprovação, negar é um ato de omissão. E a saúde não pode mais esperar., , Como enfermeiro, não posso aceitar que um tratamento tão eficaz como o Nusinersena continue fora do SUS. É cruel, é injusto e é inaceitável., Sou casado com a prima de um homem com AME tipo 3. Convivo com ele há anos e o admiro profundamente, não só pelo exemplo de força e inteligência, mas também pela generosidade. Mesmo com todas as limitações impostas pela doença, ele é o tipo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do nusinersena no SUS para AME tipo 3 é uma questão de urgência. A eficácia é comprovada nos acompanhamentos com escalas quanto por relatos de vida real, onde testemunhamos a estabilização da doença e até ganhos motores. As terapias de suporte, como a fisioterapia, são limitadas quando não complementadas pelo medicamento. Pacientes que dependem apenas dessas terapias continuam a perder funções motoras, o que ressalta a necessidade do uso conjunto. O nusinersena proporciona uma melhoria na qualidade de vida dos pacientes, reduzindo a fadiga, aumentando a resistência e promovendo maior autonomia em atividades diárias e no trabalho. Para as famílias, representa o futuro, permitindo que os pacientes vivam sem a constante preocupação com a deterioração da saúde. A interrupção do tratamento e as batalhas judiciais acarretam consequências devastadoras, como a retomada da progressão da doença e grande desgaste emocional. A judicialização impõe um ônus financeiro e emocional tanto para o sistema de saúde quanto para os pacientes. Essa incorporação mudaria esta realidade, garantindo continuidade do tratamento e acesso equitativo. A mudança no curso desta doença é amplamente relatada com os pacientes AME 1 e 2, por que as pessoas com AME 3 não tem este direito? Essa incorporação estaria em linha com as decisões das agências de ATS do: Reino Unido, Austrália, Escócia, Finlândia, Noruega e Espanha, que aprovaram o nusinersena para AME 3. O Consenso da Academia Brasileira de Neurologia para diagnóstico, aconselhamento genético e uso de terapias modificadoras na atrofia muscular espinhal 5q publicado em 2024 recomenda o uso de terapias modificadoras da doença, incluindo o nusinersena, para pessoas com AME tipo 3. Não faz sentido aguardar a piora do paciente para iniciar o tratamento, os dados demonstram que a intervenção precoce mantém a condição atual preservada. O adiamento dessa decisão é irreversível, pois os neurônios motores são perdidos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena (Spinraza), na concentração de 12mg/5ml, indicado para o tratamento de pacientes com AME tipo 3., , Positivo e facilidades: Minha irmã, aos 44 anos, continua a caminhar apesar dar AME tipo 3. Lembro na infância, Ela usou bota ortopédica por causa do pé torto. Depois, as quedas se tornaram mais frequentes, assim como a dificuldade para levantar do chão sem auxílio. Passou por diversos profissionais até que, em 93, quando ela tinha 12 anos, obtivemos o diagnóstico após exames invasivos. Infelizmente, o diagnóstico veio acompanhado da informação de que pouco poderia ser feito, que a doença progrediria e que ela perderia a capacidade de andar. De fato, ela deixou de subir escadas, de sentar em cadeiras muito baixas e de percorrer longas distâncias. Em 2008, a confirmação genética da AME foi realizada. Mesmo com a fisioterapia contínua, a evolução (piora) da doença persistia. Quando o nusinersena foi aprovado no Brasil foi muita alegria na nossa família mas depois veio o choque de realidade e o custo elevado gerou uma sensação de derrota, após 24 anos esperando desde o diagnóstico, não pudemos acessar o tratamento. Foi apenas em 2024, por meio de uma ação judicial, que conseguimos o tratamento, e os resultados foram visíveis desde a primeira aplicação. Os tremores em suas mãos diminuíram notavelmente. Nas doses subsequentes, ela foi ganhando mais força, e seus movimentos mais resistentes. A confirmação veio através do monitoramento rigoroso por escalas de avaliação. Conseguimos quantificar o que já observávamos em seu dia a dia. Após seis doses, ela obteve 1 ponto de ganho na escala HFMSE, um aumento de 42% na distância percorrida no TCM6 e sua pontuação na escala MFM-32 subiu de 87,5% para 92,7%. O principal que notei é que ela adquiriu mais força e resistência, o que a auxilia significativamente para andar e trabalhar. Ela não apresentou mais perda de movimentos, a doença se estabilizou, algo que nunca havíamos presenciado desde o diagnóstico. O nusinersena efetivamente alterou o curso da doença. As aplicações intratecais ocorrem no hospital. Ela realiza fisioterapia e hidroterapia., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade para minha irmã em relação à medicação foi a própria ação judicial. Após seis doses, ela perdeu a ação judicial, e todo o tratamento inicial foi interrompido. A perda é financeira pois as doses de ataque foram desperdiçadas, e também houve um impacto na saúde mental, pois a doença voltou a progredir. Os resultados obtidos durante o tratamento foram positivos e validados por profissionais, é incompreensível como isso pode ser questionado. Ela está exausta de lutar tanto para conseguir o medicamento, mas sua liminar foi cassada e, desde então, ela está sem a medicação. Com o atraso na recepção da dose necessária,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ela faz fisioterapia (2 vezes por semana) , hidroterapia (2 vezes por semana) e o uso de órtese na perna esquerda., , Positivo: Em relação à fisioterapia e hidroterapia: minha irmã sempre realizou fisioterapia e hidroterapia desde o diagnóstico, mas a doença continuou progredindo. As terapias a ajudaram a não ter deformidades e manter alongamento, mas não foram suficientes para ela se manter sem perdas motoras. Ela continuou perdendo movimentos. Após o uso da medicação, a realização conjunta com as terapias mudou, pode ser ampliada, com foco no fortalecimento muscular pois ela apresenta menos fadiga. Isso não era viável antes. Em relação à órtese: ajudou na elevação da ponta do pé durante a deambulação, pois a AME começou a afetar a posição do pé esquerdo., Negativo: Apesar dos anos de fisioterapia e hidroterapia, a AME continuou progredindo, e minha irmã perdeu vários movimentos nesse período. Ela parou de subir escadas, a distância que consegue caminhar diminuiu bastante, não consegue erguer as pernas, nem se levantar do chão, não consegue ficar com os braços erguidos por muito tempos, entre outras coisas que ela conseguia fazer na infância e adolescência. As terapias isoladas (sem medicação) não foram suficientes para estabilizar ou interromper a progressão da AME. A órtese, embora tenha diminuído as quedas decorrentes da falta de força para erguer a ponta do pé, dificulta outros movimentos da perna por ser rígida e adiciona peso à perna, que já tem fraqueza para se erguer.	4ª - Consenso da Academia Brasileira de Neurologia para diagnóstico, aconselhamento genético e uso de terapias modificadoras na atrofia muscular espinhal 5q, disponível em: https://doi.org/10.1055/s-0044-1779503	5ª - Não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		ela começou a sentir novamente a progressão da doença, com maior cansaço e fadiga que haviam sido superados enquanto recebia o nusinersena. A questão emocional também impactou profundamente toda a nossa família. É extremamente difícil testemunhar a interrupção de um tratamento, ainda mais para uma doença progressiva que sempre piora, sabendo que a solução está disponível, mas sem os recursos financeiros para acessá-la. Ela não reclamou de efeitos adversos.,			
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou a favor da incorporação do medicamento nusinersena no SUS, pois as pessoas com AME 3 precisam desta medicação. Eu acredito que negar esse tratamento não é bacana, pois é hora de o SUS garantir esse avanço para a melhora da saúde de todos os brasileiros que estão acometidos com a AME tipo 3. E VIVA O SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam do medicamento para aumentarem a qualidade de vida e viverem com mais esperança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda e qualquer melhora na condição de vida e sobreviva de um indivíduo deve ser considerada relevante	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: AME. Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Acesso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante pessoas que portam essas doenças terem acesso pelo sus das medicações já que as mesmas são caríssimas impossibilitando muitos de adquirirem as medicações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo o resultado positivo no tratamento do filho de um amigo, a criança voltou a ter uma vida normal após início da utilização do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que essa medicação seja importante para beneficiar um maior numero de pacientes com AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser implementado remédio no sus, para ter mais qualidade de vida, tenho um amigo sem acesso ao remédio e está perdendo todos os movimentos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Spinraza deve ser incorporado ao SUS porque oferece uma alternativa terapêutica eficaz e comprovada para pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME), uma doença grave, progressiva e debilitante. O tratamento com Spinraza não apenas estabiliza a progressão da doença, mas também promove ganhos significativos em função motora e qualidade de vida, especialmente quando iniciado precocemente. Além disso, sua incorporação representa um passo importante em direção à equidade no acesso ao tratamento, garantindo que todos os pacientes, independentemente de sua condição socioeconômica, possam ter a chance de uma vida com mais autonomia, dignidade e funcionalidade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Atrofia muscular espinhal , Positivo e facilidades: Pacientes com AME tipos 1 e 2 em tratamento não apenas evitam a progressão da doença, como também apresentam ganhos em escalas de função motora. Em resumo, isso se traduz em melhora da qualidade de vida e maior independência nas atividades do dia a dia., Negativo e dificuldades: Até o momento, os resultados têm sido positivos de forma geral, mas algumas dificuldades foram observadas. Entre elas, destaco o acesso ao tratamento, que por vezes é burocrático e demorado, além da necessidade de uma logística específica para aplicação. Em relação ao medicamento, os eventos adversos foram leves e controláveis, como dor no local da aplicação e fadiga transitória. No entanto, é importante ressaltar que os benefícios clínicos superam amplamente essas dificuldades.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Além do medicamento em avaliação, outros tratamentos indicados para a AME, como o Zolgensma e o Risdiplam (Evrysdi). Cada um apresenta particularidades em relação à via de administração, perfil de eficácia e efeitos adversos, sendo a escolha muitas vezes guiada pelas características clínicas do paciente, idade, tipo de AME e disponibilidade de acesso., Positivo: Não tenho experiência , Negativo: Não tenho experiência	4ª - Não tenho informação técnicas	5ª - Não tenho informação técnicas

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amigo de um homem com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 há mais de dez anos. Tocamos juntos no grupo de louvor da igreja, convivemos em retiros, ensaios, e ele sempre frequentou minha casa com frequência. Desde que o conheci, sempre me impressionei com sua inteligência, força de vontade e dedicação, seja nos estudos, no trabalho ou na busca constante por autonomia diante dos desafios da doença., Mesmo com as limitações físicas impostas pela AME, ele nunca se acomodou. Estudou com afinco, concluiu duas faculdades, uma pós-graduação, trabalha e continua lutando com disciplina para realizar seus sonhos. Além disso, sempre manteve uma rotina intensa de fisioterapia, hidroterapia, suplementação alimentar e controle de peso. E mesmo com tudo isso, a doença seguia progredindo, minando suas forças, gerando quedas frequentes e acabando com a sua autonomia. O futuro era obscuro, seus braços cada vez mais fracos, suas pernas já falhavam constantemente, o uso permanente de uma cadeira de rodas já era iminente., A mudança real veio em 2021, com o início do tratamento com o Nusinersena. Desde então, o que todos nós presenciamos foi uma reversão do quadro. Ele passou a caminhar com mais segurança, retomou atividades que antes estavam comprometidas e, sobretudo, recuperou a esperança. Ganhou 7 pontos na escala HFMSE, o que representa não só um ganho técnico, mas uma vitória sobre o medo da dependência., Ele nunca apresentou efeitos adversos com o medicamento, a recuperação sempre foi tranquila. O tratamento trouxe apenas benefícios., Por isso, defendo com convicção a incorporação do Nusinersena ao SUS. Não é apenas uma questão de saúde: é sobre garantir dignidade, independência e futuro a pessoas que, como meu amigo, lutam todos os dias para viver com propósito, e não apenas sobreviver., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Trabalho com um servidor público que convive com ""Atrofia Muscular Espinhal tipo 3"" há mais de nove anos, o que me deu a oportunidade de compreender não apenas os efeitos da doença, mas principalmente a força de alguém que nunca se deixou definir por ela. Mesmo quando a AME avançava, ele seguia firme, produtivo, pontual e comprometido. Ainda assim, era evidente o desgaste que a perda gradual de força muscular lhe causava. Até que, em 2021, ele começou o tratamento com o ""Nusinersena"", e sua vida mudou., Antes disso, o que víamos era um esforço hercúleo para manter o mínimo possível de funcionalidade. As quedas frequentes, o cansaço, as dores, tudo isso fazia parte da sua rotina. E mesmo com sessões diárias de fisioterapia, o quadro piorava. O prognóstico era claro: perda total de mobilidade e dependência para as atividades mais básicas. Mas, com o início do tratamento, o que antes era declínio virou estabilidade e, depois, avanço., Desde que começou a usar o Nusinersena, ele ganhou 7 pontos na escala HFMSE, algo até então inédito em sua trajetória. Caminha com segurança, trabalha, se cuida sem ajuda. Sua vida profissional e social foi preservada, e ele recuperou a confiança em seu próprio corpo. É impossível ignorar o impacto positivo que esse tratamento trouxe., Além disso, o medicamento tem se mostrado seguro, sem efeitos colaterais e recuperação tranquila após cada aplicação. A realidade é clara: a fisioterapia, por si só, não era suficiente. Foi o tratamento com Nusinersena que interrompeu a piora e permitiu um novo olhar para o futuro., Como colega, posso afirmar com convicção que a inclusão do Nusinersena no SUS é essencial. Pessoas com AME tipo 3 não podem continuar tendo seu destino determinado pela limitação de acesso ao tratamento. Precisam, e merecem, ter a chance de viver com autonomia, dignidade e esperança., "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem a possibilidade de mudar a vida de um paciente com AME,dando a ele uma melhora na qualidade e até na expectativa de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusirnesena(Spinraza), Positivo e facilidades: Melhora em toda a qualidade de vida do paciente.Possibilitando uma real inclusão a sociedade., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa fabricante da tecnologia avaliada **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito muito no produto Nusinersena na sua eficácia sustentada ao longo do tempo e segurança, para tipo 3 acho sim que tem que ser incorporado no SUS para esse pacientes que trabalham, tem família, para que possa ter uma vida digna de viver.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: A não progressão da doença e ganhos motores minimamente, que seja nas escalas motoras avaliados em pacientes que faz uso e consequentemente dando mais qualidade de vida e projeção para o futuro., Negativo e dificuldades: Nenhum, produto muito bom, eficaz e seguro como mostra os estudos de vida real.	3ª - Não	4ª - Segue metanálises que foram ignoradas pela plenária que apresentam o nível de qualidade de dado científico para avaliação erronia da eficácia e o impacto que nusinersena para pacientes Tipo 3.	5ª - Não
Interessado no tema **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aguardo melhorias por parte da gestão pública sobre os direitos dos pacientes com a necessidade de acessar tal medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Speranza, Positivo e facilidades: A evolução é sobreviva de paciente de necessidades extremas., Negativo e dificuldades: A dificuldade de se obter o medicamento é ao cumprimento das aplicações pelos órgãos determinados em juízo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A não recomendação de incorporação de Nusinersena para tratamento de pacientes com AME Tipo 3 pelo SUS significa continuar negando a esses pacientes do direito à saúde, à qualidade de vida e à vida. , O relatório da Conitec reconhece que o benefício dessa tecnologia existe, e que o tratamento se mostra com perfil de segurança favorável. Com a nova proposta de desconto de 24% apresentada pela Biogen para incorporação ampla para o Tipo 3 com impacto orçamentário nulo para o SUS, não faz qualquer sentido recomendação de não incorporação. Isso porque, o único argumento que restaria para justificar eventual não incorporação seria a incerteza em relação à magnitude e precisão nos resultados de eficácia. Mas essa incerteza também existia nos casos anteriores da avaliação de Nusinersena – que, mesmo assim, foi incorporado para o Tipo 2, por exemplo., Faz-se necessário olhar com mais cuidado para a realidade deste grupo de pacientes, tendo em vista que o curso natural da doença, já amplamente documentado por estudos científicos, é devastador, e a perda da capacidade de andar representa um grande impacto para a vida das pessoas, com perda de autonomia e de qualidade de vida. , A posição do INAME é que nusinersena deve ser incorporado no SUS para os pacientes Tipo 3, sem qualquer critério ou restrição de idade ou condição clínica ou outro, com o novo desconto oferecido pelo demandante de 24% no valor do frasco. Considerou-se a existência de evidências que demonstram que os pacientes em uso do fármaco ou apresentam melhora na função motora ou estabilização desta função ou ao menos têm o curso da progressão desacelerado, seu perfil de segurança, e o impacto orçamentário nulo para o SUS. ,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhoras motoras: ganho de pontuação em escalas motoras, melhora na disposição e fadiga, melhora na articulação das palavras e no volume de voz. Melhoras respiratórias: melhora na capacidade vital, melhora na capacidade de tosse e manejo de secreções., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam, Positivo: Melhora na firmeza, na disposição e fadiga, melhora na articulação das palavras e no volume de voz., Negativo: Nenhum	4ª - Sim	5ª - Sim

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como fisioterapeuta que trabalha a mais de 15 anos com AME, tendo atendido pacientes que sofreram com a história natural da doença, e podendo comparar com os novos fenótipo e a melhora na qualidade de vida e dignidade dos pacientes tratados, só posso ter um posicionamento a respeito da oferta dessa oportunidade aos pacientes: extremamente favorável. , A melhora do quadro clínico é indiscutível e existe muita pesquisa boa, comprovando tal evidência com melhoras nas avaliações motoras, sejam avaliações funcionais ou de fadiga. , Poder manter a marcha e a independência funcional de um indivíduo é extremamente relevante na sua dignidade e qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Já atendi e atendo diversos pacientes com AME que fazem uso do Nusinersena, Positivo e facilidades: Sem dúvida nenhuma a diferença na qualidade de vida dos pacientes que recebem a medicação é gritante. Os pacientes do tipo 3 mantém a marcha por mais tempo e alguns recuperam a marcha mesmo após tê-la perdido. Eles conseguem participar mais das atividades sócio-educacionais, ficam mais independentes para as atividades de vida diária, entre inúmeros outros benefícios., Negativo e dificuldades: A dificuldade é o acesso a medicação, uma vez que ela não está disponível no SUS para os pacientes tipo 3. Os casos que atendo são todos judicializados.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e Zolgesma, Positivo: As outras medicações também cessam a progressão da doença e proporcionam ótimos resultados para os pacientes em sua reabilitação., Negativo: Cada medicamento tem seus efeitos colaterais próprios e suas limitações., O Risdiplam precisa de dose diária (via oral) e tem efeito mais geral no organismo, podendo ter mais efeitos colaterais, visto que são moléculas pequenas que correm por toda corrente sanguínea., Zolgensma tem hepatotoxicidade e tem limitação de peso do paciente para ser elegível.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante garantir o direito para todos do tratamento das doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho duas irmãs com ame tipo 3 diagnóstico em 2018 uma anda somente de andador ou cadeira de rodas tem idade de 48 e outra anda somente com auxílio de muletas com 38 anos com auxílio de terceiros fazem acompanhamento psicológico e fisio temeria porém a doença é degenerativa e progressiva ou seja ela não se estabiliza se não tiver uso de medicamentos que seria o ideal o spinraza para ter um controle da doença e ter o mínimo de qualidade de vida e por isso deve ser imediatamente incorporado no sistema sus eu como irmão de duas mulheres com a doença fico a cada dia mais triste em velas cada dia com menor possibilidade de locomoção	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz -se necessário a disponiblidade pelo SUS de medicametos de alto custo, haja vista que 90% da população brasileira não tem condições financeiras paara adquiri-los	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nenhum

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinercena, Positivo e facilidades: Melhoria do quadro geral do paciente, incluindo qualidade de vida, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem um conhecido que tem AME 3 e precisa da incorporação da medicação no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque muitos pacientes tem sido beneficiados. Porque NÃO há outro medicamento para o tipo AME 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito numa saúde pública mais justa, e que todos tem direito a tratamento humanizado, e acho injusto o paciente com AME3 não ter remédio fornecido no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença é muito séria e tem ainda um custo exorbitante que impossibilita qualquer cidadão ter condições financeiras para pagar por ele, por isso a sociedadeprecisa arcar vom esses custos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque os pacientes vai ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho um amigo que tem AME 3 e precisa da i corporação da medicação para estacionar a progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Spiranza é importante para as pessoas com a AME tipo 3 para retardar a doença e também ter melhorias na qualidade de vida dos pacientes, ser incorporado no Sus vai ajudar muito para os pacientes com AME3 obter o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não faz sentido que um medicamento aprovado no Brasil e com eficácia comprovada ainda não seja oferecido pelo SUS. A AME tipo 3 não é menos importante que os demais tipos da doença. A progressão é real, e as perdas motoras são irreversíveis. O Nusinersena oferece segurança e eficácia. Ele já mudou a realidade de muitos pacientes fora do país e de quem, aqui no Brasil, teve acesso judicial. Mas o acesso não pode depender da sorte, de análises tortuosas ou de processos legais demorados e burocráticos. Deve ser um direito. Incorporar esse medicamento é garantir vida, mobilidade e dignidade.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml, , Positivo e facilidades: Posso relatar que a fadiga sempre foi um dos piores sintomas da pessoa que acompanho com AME tipo 3. Qualquer esforço deixava meu paciente exausto. Depois que começou o tratamento com Nusinersena, em 2020, aos 45 anos, essa realidade mudou. Ele sente mais energia, consegue manter atividades por mais tempo e participa mais das interações familiares. A melhora no sono e na respiração também foi muito marcante. Hoje, acorda com mais disposição, algo que não acontecia há anos. A confiança voltou a fazer parte das atividades de fisioterapia. Ele ganhou muitos movimentos que antes do remédio não conseguia fazer. Depois do remédio ele conseguiu ter controle de tronco, consegue sair da posição deitado para sentado, come e não se afoga, consegue tomar banho sozinho, secar seu corpo, fazer sua higiene. Antes do remédio para ele ficar em pé precisava colocá-lo na maca ortostática e amarrá-lo para não cair. Hoje ele fica em pé no andador sem ajuda. Ganhos muito importantes para quem só estava perdendo movimentos., Negativo e dificuldades: Uma experiência negativa foi no momento da aplicação. Por não ter PCDT para AME tipo 3, nos impede de ter acesso aos centros de referência para doenças raras, o que nos isola do suporte especializado. A aplicação do medicamento só foi possível em clínicas privadas, com custo elevado. Também outra experiência negativa foi a interrupção judicial que atrasou avanços motores. E, após a aplicação, ela sente dores na coluna e na cabeça por no máximo 7 dias.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tratamento de fisioterapia., , Positivo: Antes da medicação, o único tratamento era a fisioterapia. Ele sabia que era importante fazer, mas no decorrer dos anos ele percebeu que era limitada. Servia principalmente para preservar o mínimo de mobilidade que restava. A fisioterapia teve outro sentido após o início do remédio Spinraza. Ele começou a ficar com mais força, mais resistência, menos fadiga e teve uma evolução de 6 pontos na avaliação de força motora (escala HFMSE). Isso trouxe uma nova visão do que a fisioterapia poderia fazer. É notável que a fisioterapia junto com o medicamento trouxe uma nova forma de pensar no tratamento para AME. A fisioterapia não é apenas de prevenção e sim de estabilização e ganhos., , Negativo: Percebi acompanhando a pessoa com AME, a fisioterapia no SUS não atende às necessidades de quem tem AME tipo 3. Os profissionais desconhecem a doença, as sessões são rápidas e cansativas porque não há infraestrutura. Sem um protocolo clínico oficial para AME 3, eles são deixados de lado. Buscar atendimento pago virou a única alternativa viável e cara.,	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Proporcionando novas terapias que conseguem estabilizar a doença e evitar sua progressao proporciona qualidade de vida e maior sobrevida desses pacientes , que possuem severas limitações motoras com a evolução do quadro . Reduzindo a morbidade , reduz-se gastos com a saude , o que impacta diretamente na administração e sustentabilidade financeira do SUS. Prevenindo os sintomas e sinais no paciente proporciona saude e dessa forma menor utilização de recusrsos em saude.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Fiz o seguimento de alguns pacientes onde ou eu ou o neurologista indicaram o uso desta droga. E em todos os pacientes visualizei resposta --> parada da progressao da doença . Esse dado em um paciente tipo3 - no qual os sintomas da doença genetica surgem mais tardiamente , torna o uso do medicamento no momento oportuno decisivo para o bem estar geral desses pacientes . Impedindo a atrofia muscular progressiva e perda de aquisiçoes motoras ja atingidas. , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: Similaridade ao medicamento proposto a esse grupo de paciente - AME tipo 3 . Entretanto é indicado em crianças, e com uso mais precoce - em lactentes ou ate antes do aparecimento de sinais e sintomas. , Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só a melhoria do sistema respiratório do paciente e válido a sua inclusão e seu controle junto ao laboratório e paciente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Ganho de força muscular, melhora no sistema respiratório, aumento de movimento e controle movimento., Negativo e dificuldades: A única dificuldade e aplicação intratectal	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar os portadores de AME além dos já contemplados atualmente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora da parte motora e respiratória , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso por parte de todos os pacientes	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME precisam de um medicamento que ajude a controlar a doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena, Positivo e facilidades: Ganho de força, melhor deglutição, mais energia , melhora na marcha. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Everysdi, Positivo: Ganho de força, melhora na deglutição, melhora na marcha , no desempenho das atividades diárias , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento nusinersena no SUS, sou a favor porque as pessoas com AME 3 precisam desta medicação e isso representa mais que acesso a um medicamento, representa garantia do direito à vida, esperança, dignidade e independência. Negar esse tratamento é fechar os olhos para a realidade de uma doença que pode ser transformada, vidas que podem ser salvas e m&#xdada, s. É hora do SUS garantir esse avanço a todos os brasileiros que convivem com a AME tipo 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para contribuir com a qualidade de vida dos pacientes nessas condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental que seja liberado com urgência para todos os pacientes com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza (nusinersena), , Positivo e facilidades: O paciente hoje com 11 anos , apresentava degeneração rápida com perda de movimentos , disfagia , insuficiência respiratória, mesmo realizado terapias de apoio com fisioterapia , terapia ocupacional , fonoaudiologia , bipap . Somente após o uso do medicamento Spinraza que a criança teve avanço hoje conseguindo inclusive a praticar esporte e ser feliz , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade somente ganhos e alegrias	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com terapias de apoio com fisioterapia motora e respiratória 6 vezes na semana , terapia ocupacional. 3 vezes por semana , fonoaudiologia 3 vezes por semana , equipamentos e médicos especializados , os resultados somente se mostraram paliativos , Positivo: Somente de âmbito paliativo, sem funções de melhora ou de retrair o avanço , Negativo: A doença continuou a progredir	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ganhos funcionais para os pacientes e para a sociedade como diminuizão de hospitalizações e inserção no mercado de trabalho dos pacientes / pais e responsáveis	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena , Positivo e facilidades: estabilização da progressão da doença em pacientes mais velhos, diminuição de intercorrencias clínicas e internações, possibilidade de ganhos pontuais de função manual, controle cervical, fala e deglutição , Negativo e dificuldades: dificuldade no acesso ao medicamento para pacientes mais velhos, pouca rede especializada na aplicação e reabilitação após	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: risdiplam e zolgensma , Positivo: estabilização da evolução e diminuição de intercorrencias clinicas e hospitalizações , Negativo: dificuldade no acesso ao medicamento, pouca rede especializada na aplicação e reabilitação após	4ª - vemos nos pacientes de um grande centro de reabiltação de são paulo que os pacientes ame tipo II após uso da medicação conseguem melhorar função manual, melhorar controle cervical, menos queixa de fadiga para fala e alimentação	5ª - impacto financeiro para paciente e sociedade com menos complicaões clinicas, menos internações e maior sobrevida livre de complicações
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Nusinersena é um tratamento e uma chance de estabilizar a progressão de uma doença grave. Para quem vive com AME tipo 3, essa medicação significa o poder de preservar movimentos, de manter a independência, de sonhar com um futuro menos limitado. Não podemos aceitar que esse direito seja negado quando há evidências científicas claras e relatos de melhora funcional concreta. Uma nova revisão publicada por Hagenacker e colaboradores em 2025 trouxe uma confirmação importante: nusinersena realmente funciona para quem vive com AME tipo 3. O estudo analisou 17 pesquisas realizadas com 650 pessoas com AME tipo 2 e 3, com idades entre 13 e 71 anos, acompanhadas por mais de dois anos, algumas por até quatro anos. Os resultados foram consistentes: houve melhora ou estabilização da função motora na grande maioria dos casos. Pacientes que ainda conseguem andar apresentaram progresso no escore HFMSE, enquanto aqueles que não andam registraram ganhos significativos nos movimentos de braços e mãos, medidos pelo RULM. Isso mostra que o medicamento traz benefícios concretos, independentemente do nível de mobilidade da pessoa. A ciência agora confirma o que tantos pacientes já sabiam na prática: nusinersena é eficaz e proporciona resultados duradouros também para adolescentes e adultos com AME tipo 3.A AME não espera. O SUS precisa agir agora, incorporando o Nusinersena e garantindo que o acesso à saúde chegue a todos, não apenas a quem pode pagar ou recorrer à Justiça. É uma questão de equidade e respeito.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: O Nei com AME 3, teve início dos sintomas aos 13 anos, confirmado diagnóstico aos 25 anos com exame genético em laboratório particular. Os sintomas foram se agravando com o passar dos anos e começou usar cadeira de rodas aos 40 anos. A fisioterapia não impediu o avanço da AME, e as limitações aumentavam a cada ano. Perdeu a capacidade de correr, subir escadas, andar sem apoio, controle de tronco, dificuldade na deglutição e ficava em pé somente na maca ortostática. Quando começou o tratamento com Nusinersena, aos 45 anos, no ano de 2020, conseguimos ver melhorias reais: ele ganhou mais força nos braços, passou a conseguir sair da posição sentado para deitado na cama sozinho, ficou em pé com andador, tomar banho sozinho sentado na cadeira de banho, fazer sua higiene pessoal e fazer diversas tarefas da vida diária que já não conseguia mais fazer. Com o medicamento foi possível recuperar os movimentos recentemente perdidos. Na fisioterapia a evolução foram várias e deixou de ser um tratamento paliativo para um tratamento com ganhos nos marcos motores (teve ganho de 6 pontos na escala HFMSE). A respiração melhorou e acorda mais disposto, porque teve uma noite boa de sono. Ele está mais disposto, mais leve e finalmente retomou um pouco da sua autonomia., , Negativo e dificuldades: A aplicação do medicamento precisa de hospital e médico especializado, mas o SUS não oferece. Os centros de referência para doenças raras alegam que não atendem AME tipo 3 por ausência de protocolo - PCDT. Isso nos forçou a pagar caro em clínica particular. Houve também interrupção judicial, que causou retrocessos físicos e angústia. Após cada dose, sente leves dores de cabeça e dor na coluna.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Positivo: A doença AME 3 sempre exigiu do meu familiar um esforço constante, principalmente no único tratamento que ele tinha quando recebeu o diagnóstico, que é a fisioterapia. Fez por 30 anos fisioterapia e nunca teve resultados positivos, somente perdas. Fazia porque não tinha outro tratamento. Mas só com o medicamento Spiranza é que vimos progresso real e uma experiência positiva com a fisioterapia. Logo após as primeiras doses o corpo respondeu mostrando mais força e funcionalidade. As sessões de fisioterapia ficaram mais dinâmicas e produtivas. Com menos fadiga ele consegue fazer mais exercícios e repetição de séries. Hoje, ele faz movimentos que antes pareciam impossíveis, e o fisioterapeuta percebe ganho de massa muscular e firmeza nos movimentos. Então, posso dizer que a fisioterapia aliada com medicamento traz um novo paradigma no tratamento e na vida da pessoa com AME 3., , Negativo: Sem protocolo clínico para AME tipo 3, eles não têm atenção primária e prioridade nos serviços públicos. Quando há fisioterapia, ela é feita por profissionais sem capacitação para atender uma pessoa com AME e o tempo é insuficiente, 20 a 30 minutos. Isso torna uma experiência negativa com o tratamento.,	4ª - Nusinersena é um medicamento com eficácia clínica amplamente comprovada no tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME), incluindo o tipo 3. Diversos estudos clínicos e observacionais demonstraram que ele é capaz de melhorar ou estabilizar a função motora em pacientes de diferentes faixas etárias. A mais recente revisão sistemática e meta-análise publicada por Hagenacker et al. em 2025 reforçou essa evidência ao reunir dados de 17 estudos com 650 pacientes com AME tipo 2 e 3, com idades entre 13 e 71 anos. Os participantes foram acompanhados por períodos de até 4 anos, e os resultados mostraram ganhos mensuráveis nas escalas HFMSE (para quem anda) e RULM (para quem não anda). Esses dados comprovam que nusinersena promove benefícios clínicos relevantes e sustentáveis a longo prazo. Sua eficácia já é reconhecida por agências reguladoras como a ANVISA e por países que incorporaram o medicamento ao sistema público de saúde, como Espanha, Escócia e França.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com toda a experiência que acumulei como tia por afinidade e conselheira tutelar, entendo que a saúde é um direito fundamental, inegociável e universal, para crianças e para adultos! O Nusinersena, medicamento essencial para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal tipo 3, deve ser incorporado ao SUS sem mais demora. Cada dia que passa sem acesso a essa terapia representa um retrocesso para pessoas que vivem uma luta diária e silenciosa contra a degeneração progressiva da AME., Acompanhei de perto a trajetória de um homem querido, que convive com essa condição desde a juventude. Vi sua força e coragem diante das dificuldades crescentes, as quedas, a perda gradual de força, o impacto na autonomia. Ele fez tudo que estava ao seu alcance: fisioterapia intensa, alimentação controlada, cuidados constantes para evitar complicações. Mas, infelizmente, essas medidas isoladas não foram capazes de deter o avanço da doença., Foi só quando começou a usar o Nusinersena que sua vida passou a ter uma nova direção. A melhora foi visível, segura e consistente: firmou os passos, reduziu as quedas, recuperou funções básicas e, acima de tudo, reencontrou a confiança para continuar sonhando. Os ganhos foram medidos e confirmados pela escala HFMSE, com evolução significativa sem qualquer efeito colateral grave., Como conselheira tutelar, vejo diariamente o impacto das desigualdades sociais na saúde e no bem-estar de crianças e adultos. Negar o acesso ao Nusinersena é privar milhares de brasileiros da chance real de viverem com dignidade e autonomia. Isso não é apenas uma questão médica, mas um imperativo de justiça social., Portanto, reafirmo com convicção: a incorporação do Nusinersena ao SUS é urgente, necessária e justa. Não podemos mais aceitar que vidas sejam perdidas ou limitadas quando a ciência oferece uma alternativa eficaz, segura e transformadora. É hora de garantir a quem vive com AME o direito de continuar lutando, crescendo e sonhando. Eles merecem. Nós merecemos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena 12mg/5ml., Positivo e facilidades: Sou tia da esposa de um homem com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 e o conheço desde 2019. Desde o início, o admirei imensamente, não apenas pelo marido, cidadão e profissional competente que é, mas pelo ser humano que demonstra uma força admirável diante dos obstáculos que a vida impôs. Mesmo vindo de uma origem humilde, ele nunca deixou de lutar com firmeza para conquistar seus sonhos, especialmente o de dar um futuro digno à sua família., Sempre ouvi com atenção sua trajetória, marcada por esforço e superação. Antes do tratamento com o Nusinersena, vivia-se a angústia constante de vê-lo perder capacidades simples do dia a dia. Caminhar por pequenos trechos, levantar-se após uma queda ou manter a independência funcional se tornavam, progressivamente, tarefas difíceis. A fisioterapia era sua única aliada, mas, mesmo com disciplina e dedicação, a doença avançava de forma dolorosa e inevitável., Com o início do tratamento com o Nusinersena, há cerca de quatro anos, os efeitos positivos foram visíveis. A firmeza ao caminhar voltou, as quedas cessaram, e a segurança no corpo e na mente foi restaurada. Mais que isso: vi nele o retorno da esperança. Sua dedicação aos estudos, seu desejo de servir ao país por meio de uma carreira jurídica se fortaleceu ainda mais., O Nusinersena devolveu mais do que força física. Devolveu o direito de continuar sonhando com autonomia, de seguir lutando com dignidade e de continuar sendo exemplo para quem o cerca. Por tudo isso, sou firme ao dizer: este medicamento precisa estar disponível no SUS. O acesso à saúde não pode ser privilégio de poucos, é um direito constitucional, e a vida desse homem é prova clara de que o tratamento funciona. Não podemos aceitar que outros continuem perdendo tanto por falta de acesso., Negativo e dificuldades: Convivo de perto com essa rapaz com AME 3 há anos, posso afirmar com total tranquilidade e responsabilidade: o tratamento com Nusinersena é seguro. Em todas as aplicações que acompanhei, ele jamais apresentou qualquer efeito colateral. Apesar de o procedimento exigir cuidados específicos e alguns dias de repouso, sua recuperação sempre foi estável e sem intercorrências., Ele segue com rigor todas as orientações médicas e demonstra uma consciência admirável sobre a própria saúde. Essa conduta, aliada à segurança do medicamento, tem garantido um acompanhamento tranquilo, sem sustos, sem reações adversas, e com resultados positivos visíveis., O fato de um medicamento tão eficaz e estável ainda não estar incorporado ao SUS é extremamente preocupante. Estamos falando de um tratamento confiável, bem tolerado e que devolve qualidade de vida, sem causar danos adicionais ou riscos à saúde de quem já enfrenta uma condição delicada como a	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Suplementação alimentar, controle de peso, cuidados cotidianos para evitar quedas, fisioterapia e hidroterapia., , Positivo: Sempre me impressionei com a disciplina e perseverança desse rapaz com AME que entrou para a minha família. Desde muito jovem, ele se dedica intensamente à própria saúde: sessões regulares de fisioterapia e hidroterapia, alimentação balanceada, suplementação adequada, controle rigoroso do peso e cuidados constantes para evitar quedas. Nada foi negligenciado., Mas, apesar de todo esse empenho, os resultados sempre foram limitados. O que se via, na prática, era a manutenção mínima da função, no máximo, a prevenção de deformidades e complicações. A progressão da doença não parava. A cada ano, a perda de força e de mobilidade aumentava, e a autonomia diminuía. Era doloroso testemunhar tanto esforço resultar apenas em uma desaceleração de um quadro que, inevitavelmente, avançava., A mudança real só começou com o tratamento com Nusinersena. Desde as primeiras aplicações, os efeitos foram perceptíveis: ele passou a caminhar com mais firmeza, não caiu mais, retomou atividades que antes estavam comprometidas. Pela primeira vez, houve ganho real. Um exemplo claro disso foi a melhora na escala HFMSE — ele chegou a ganhar 7 pontos, quando antes perdia até 3 por ano, mesmo com reabilitação intensiva., O que as terapias isoladas não conseguiam alcançar, o medicamento tornou possível. O Nusinersena não substitui os cuidados anteriores, mas é ele quem torna o esforço eficaz. Ele é o diferencial entre lutar para não piorar e ter a chance real de melhorar., A incorporação desse medicamento ao SUS é uma questão de justiça, dignidade e vida. Quem enfrenta uma doença degenerativa não pode mais esperar., Negativo: Sempre valorizei os cuidados oferecidos ao meu sobrinho por afinidade, um homem com AME tipo 3 que conheço e acompanho há anos. Fisioterapia, hidroterapia, suplementação alimentar, controle de peso e medidas cotidianas para evitar quedas sempre fizeram parte da sua rotina. Esses cuidados foram, e continuam sendo, essenciais para manter sua saúde geral e proporcionar o mínimo de estabilidade física., Mas é preciso ser honesta: nenhuma dessas práticas foi capaz de melhorar sua condição motora. No máximo,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		AME tipo 3., Mais do que qualquer discurso, o que testemunhei ao longo dos anos é a realidade concreta de um homem que melhorou sem jamais apresentar reações negativas. O Nusinersena traz alívio, não preocupação. Traz estabilidade, não novos desafios clínicos., Por isso, reforço com convicção: o Brasil precisa incorporar o Nusinersena ao SUS com urgência. Não apenas porque ele é eficaz, mas porque é seguro. E não se pode negar a milhares de pacientes o acesso a um tratamento que oferece esperança sem colocar a vida em risco.	ajudaram a evitar deformidades mais severas e a retardar o avanço de limitações. A cada ano, mesmo com todo esse esforço disciplinado, ele perdia força muscular, mobilidade e, junto com isso, parte da sua independência. A progressão da AME não parava, porque, sozinhas, essas terapias simplesmente não têm o poder de barrar uma doença degenerativa., A única mudança real, visível e mensurável aconteceu com o início do tratamento com Nusinersena. Foi a partir dele que os sinais de regressão deram lugar à estabilidade e, em alguns pontos, até a ganhos funcionais. Ele voltou a andar com mais firmeza, não sofreu mais quedas, e sua confiança retornou junto com a capacidade de sonhar e planejar o futuro., Por isso, é inaceitável que, mesmo diante de evidências claras, ainda estejamos discutindo o acesso a esse tratamento pelo SUS. A ciência avançou. Negar o medicamento é condenar vidas à perda funcional evitável. O Nusinersena não é um luxo, é a única chance real de impedir o declínio. Incorporá-lo ao SUS é uma necessidade urgente e uma questão de justiça.		
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que pelos estudos já realizados e experiência de colegas , é uma mais valia para os pacientes e seu familares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PARTINDO DO PONTO DE VISTA DE UM RESPONSÁVEL , OBSERVAMOS MELHORA VISIVEL NA QUALIDADE DE VIDA DOS NOSSOS FILHOS. CITAMOS AQUI MELHORA MOTORA, FÍSICA E MUSCULAR. A MARCHA ESTA CADA VEZ MAIS DESENVOLVIDA. PORTANTO, RESSALTAMOS A IMPORTÂNCIA E NECESSIDADE DA INCLUSÃO DO NUSINERSENA PARA PACIENTES DEAMBULANTES TIPO 3 AFETADOS PELA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA , Positivo e facilidades: MELHORA MOTORA, AUTONOMIA E MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: NÃO TIVEMOS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA, Positivo: MELHORA MOTORA, AUTONOMIA E MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, Negativo: NÃO TIVEMOS	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito q há o direito para tds a saúde, então seria de grande ajuda , a incorporação dessa medicação as pessoas tb com o AME3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com ame3 precisam dessa medicação, para poderem viver, e direito e dever nosso ajudá-las isso para que tenha qualidade de vida e esperança para família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicamento seguro, com elevado índice de aderência ao tratamento, bem tolerado e com comprovação de eficácia a partir de pelo menos 3 grandes coortes de vida real, onde os pacientes foram acompanhados e rigorosamente avaliados periodicamente. Dentre as coortes, uma alemá, uma italiana e uma realizada no Brasil pelo Serviço de Neurologia da USP - SP.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Estabilização clínica e alguns ganhos motores significativos - por exemplo, pacientes mantendo a capacidade de marcha, mantendo-se ativos no mercado de trabalho, mantendo a sua independência funcional., Negativo e dificuldades: Não tenho experiência negativa.	3ª - Não	4ª - Nas 3 coortes supracitadas, foram observados ganhos motores progressivos ao longo de pelo menos 2 anos de observação, segurança e adesão ao tratamento. O status de deambulação é o principal marcador motor nos pacientes AME tipo 3.	5ª - Manter a capacidade de deambulação em um paciente até então economicamente ativo torna qualquer tratamento economicamente viável.
Interessado no tema **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante que todas as pessoas com AME de qualquer grau tenham acesso ao medicamento pelo Sus. Pois os resultados para quem usa são muito importantes, e a saúde é um direito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam de qualidade de vida e esse medicamento pode contribui muito	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersea, Positivo e facilidades: Vi crianças que utilizaram mesmo após 10amos de idade com melhora progressiva, Negativo e dificuldades: A dificuldade de conseguir a medição diante de uma possibilidade grande de melhora	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remedio de eficácia comprovada. Muitas crianças foram beneficiadas. Necessidade de aprovação em caráter de urgência!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento significa salvar vidas de pessoas com a atrofia muscular espinhal 5q tipo 3 em pacientes com capacidade de deambulação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos, acho muito importante esses pacientes terem acesso ao tratamento , para que tenham uma melhor qualidade de vida. Então é muito importante que seja incorporado no SUS, Grata	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao sus para acessos a população desprovida de condições para aquisição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou Andréia esposa e cuidadora do Marin que tem AME 3. Conheci ele em 2016 já cadeirante. Ele foi diagnosticado aos 2 anos de idade pois perceberam que ele tinha as perninhas tortas e caía com frequência, com 9 anos parou de andar., Ele tinha os braços bons, ainda tinha bastante autonomia, não precisava usar o bipap, e nem a ozempic, ele ainda jogava Power Soccer, futebol para cadeirantes. Com participações na seleção da modalidade sendo convocado para as Paraolimpíadas de 2014. Porém hoje com 38 ele não joga mais por perder os movimentos dos braços e mãos., Em 2021 nós casamos, hoje com a progressão da doença ele não come sozinho, não escova os dentes, e não toma banho sozinho, não senta. , Em 2022 soubemos que tem a medicação para estacionar a progressão da AME III., Mas no Hospital de Clínicas onde ele faz acompanhamento nunca falaram nada pra gente sobre a medicação., Ele não tem acesso a medicação para AME 3, hoje faz uso do bipap, e dá ozempic . Ele não tem acesso a fisioterapia, pois quando foi indicado para fazer a cadeira de rodas dele quebrou e ele ficou 2 anos sem. E hoje com os movimentos mais comprometidos e para sair ficou um pouco mais difícil, e precisa ser de carro adaptado que não temos., Então a medicação Nusinersena precisa ser incorporada no SUS para estacionar a progressão da doença e manter os movimentos que lhe restam. , Para ele ter um pouco de qualidade de vida, pois com o tempo sem o medicamento perderá mastigação, sustentação do pescoço e outros órgãos serão comprometidos como pulmões e coração.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Enquanto o mundo avança, o Brasil retrocede. O Nusinersena é um exemplo, desse retrocesso. O medicamento já está aprovado pela ANVISA, amplamente, estudado, recomendado por órgãos internacionais e, ainda assim, inacessível, pelo SUS para pacientes com AME tipo 3. O que justifica essa exclusão e este, descaso com os pacientes com esta doença. A AME tipo 3 destrói lentamente os, neurônios motores e rouba a independência do paciente. A cada dia sem, tratamento, essa perda é maior. Não há tempo para burocracia, desculpas da falta, de eficácia e efetividade. O SUS deve oferecer o que há de mais eficaz e seguro, para todos. Negar acesso ao tratamento é negar a chance de uma vida mais, funcional, produtiva e humana. Do contrário estaremos jogando esta população, para serem pessoas dependentes do estado.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml, Positivo e facilidades: Acompanho o Nei na luta contra a AME tipo 3, que teve início dos sintomas aos 13, anos, exame genético confirmando a doença AME aos 25 anos e acesso ao, medicamento aos 45 anos de idade. A medicação Nusinersena trouxe uma, mudança real no seu tratamento, pois a doença havia evoluído sua progressão,, mesmo com fisioterapia constante. Ele perdeu a marcha e foi para a cadeira de, rodas, capacidade de ficar em pé, começou usar maca ortostática para ficar em, pé, estava perdendo o controle de tronco e a fadiga dificultava fazer afazeres de, vida diária. Com o início do tratamento em 2020, passou a conseguir sair da, posição deitado para sentado na cama sozinho, ficou em pé com andador, teve, ganhos motores de 6 pontos na avaliação de força utilizando escala motora, HFMSE. Também melhorou a respiração, o sono e a fadiga. Não teve problemas, para fazer a infusão do medicamento e nenhuma reação adversa. Está mais, confiante, feliz e funcional no dia a dia. É possível afirmar que o remédio, após 4, anos de uso, tem eficácia porque estabilizou a progressão da doença e, proporcionou ganhos motores., , Negativo e dificuldades: Já passamos por uma decisão judicial que suspendeu o tratamento. Em poucas, semanas, ele perdeu movimentos motores conquistados com esforço. Foi, desesperador ver isso acontecer por um entrave burocrático. Tem dores de, cabeça toleráveis e também no local da aplicação por 1 semana. Custo elevado, para aplicação na rede privada porque os locais de referências do SUS que fazem, aplicação não atendem pacientes com AME tipo 3 porque não têm PCDT.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teve acesso ao tratamento de fisioterapia., , Positivo: O medicamento transformou os efeitos da fisioterapia. Em um ano, ele ganhou 6, pontos na HFMSE, escala que mede a força. Também, conquistou movimentos, que ampliaram sua autonomia. Hoje tem controle de tronco, consegue tomar, banho sozinho, pentear seus cabelos, escovar os dentes sem precisar descansar,, abrir um vidro de xampu e enxaguante bucal. Todos estes movimentos ele já, estava com dificuldade para fazer e provavelmente em breve iria perdê-los. Com, uso do remédio e fazendo fisioterapia ele conseguiu voltar a ficar em pé com o, andador por 30 minutos, esse movimento ele não estava conseguindo fazer antes, do uso do remédio. Ele ficava em pé numa maca ortostática amarrado e por, poucos minutos. Vejo que somente a fisioterapia não segurou a progressão da, doença, mas o medicamento e a fisioterapia juntos os resultados foram positivos., Negativo: O maior obstáculo é a falta de PCDT para AME tipo 3, o que traz uma experiência, negativa com a fisioterapia no SUS. Sem um PCDT os centros de referência de, doenças raras e especializadas não atendem as pessoas com AME tipo3. Mesmo, com muita conversa na rede municipal consegue um atendimento de fisioterapia, a infraestrutura é precária, os profissionais despreparados e sessões curtas. O, tratamento adequado só acontece no setor privado, infelizmente. Outra, experiência negativa foi fazer por tantos anos o tratamento de fisioterapia sem, nenhum resultado de ganho motores	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DIMINUI AS CHANCES OS PACIENTES SE TORNAREM CADEIRANTES.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: GANHOS NA FORÇA MUSCULAR E AUTONOMIA , Negativo e dificuldades: NENHUMA	3ª - Não	4ª - Improvements in Walking Distance during Nusinersen Treatment – A Prospective 3-year SMArtCARE Registry Study,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um conhecido esta perdendo todos os movimentos do corpo, como também esta perdendo sua autonomia de coisas básicas, como por exemplo: não consegue tomar banho sozinho, comer sozinho entre outros afazeres, inclusive impossibilitado de se locomover sozinho, por isso acredito na implementação do medicamento no SUS pois o mesmo não tem acesso a ele. Acatado a implementação acredito que a qualidade de vida dele ira melhorar muito, não só dele como de outras pessoas com o mesmo problema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com ame tipo 3 devem ter acesso a medicação sem precisar judicializar, as respostas são muito boas e se perde muito tempo com a judicializacao, o que aumenta as perdas …nao	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza/nursinersen, Positivo e facilidades: Ganho de força muscular avaliada pela escala Hammersmith , , Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como fisioterapeuta especializada em doenças neuromusculares, considero a incorporação do nusinersena fundamental para modificar a história natural da AME, oferecendo maior sobrevida, melhora da função motora e redução de complicações respiratórias. O medicamento potencializa o trabalho da equipe multidisciplinar e amplia os resultados da reabilitação. Apesar dos desafios logísticos e do alto custo, os benefícios clínicos e funcionais observados justificam fortemente sua disponibilização pelo SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Como fisioterapeuta especializada em doenças neuromusculares, tenho acompanhado pacientes com AME tipo 1 e 2 que fazem uso do nusinersena. Observa-se, de forma consistente, uma melhora significativa no tônus muscular e na força global, o que favorece ganhos funcionais relevantes. Muitos pacientes apresentam maior estabilidade cervical, melhor controle de tronco e aumento da resistência para atividades motoras, facilitando a realização de exercícios terapêuticos e a evolução de marcos motores, como sustentar a cabeça, sentar com apoio e até manter posturas por mais tempo, Negativo e dificuldades: Apesar dos benefícios clínicos observados com o uso do nusinersena, percebo algumas dificuldades associadas ao tratamento. A aplicação intratecal pode gerar desconforto e dor, além de riscos de cefaleia pós-punção e complicações locais, o que pode comprometer temporariamente a adesão às sessões de fisioterapia nos dias subsequentes. Outro desafio é a necessidade de realização do procedimento em centros de referência, o que exige deslocamentos frequentes e pode gerar desgaste físico e emocional para a família	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: lém do nusinersena, tenho experiência com outros medicamentos modificadores da doença, como risdiplam (Evrysdi), que, por ser de administração oral, oferece maior praticidade e adesão ao tratamento. Também acompanho pacientes em uso de onasemnogene abeparvovec (Zolgensma), uma terapia gênica que, quando administrada precocemente, mostra resultados significativos na preservação de funções motoras., Positivo: Com o risdiplam, percebo maior adesão ao tratamento pela via oral, além de estabilização e, em alguns casos, discreta melhora da função motora, facilitando os ganhos fisioterapêuticos. Já o onasemnogene abeparvovec, especialmente quando aplicado precocemente, proporciona resultados expressivos na preservação de força e marcos motores. Os recursos complementares, como VNI, cough assist e fisioterapia motora e respiratória intensiva, potencializam os efeitos dessas terapias, prevenindo complicações respiratórias e promovendo melhor qualidade de vida., , , Negativo: O onasemnogene abeparvovec exige acompanhamento rigoroso devido ao risco de alterações hepáticas e eventos adversos relacionados ao uso de corticoides	4ª - Como fisioterapeuta especializada em doenças neuromusculares, observo que as evidências clínicas sobre o nusinersena estão alinhadas com a prática diária. Pacientes com AME que iniciam precocemente a terapia apresentam ganhos significativos na função motora (como controle cervical e postura sentada), além de redução de complicações respiratórias, hospitalizações e dependência ventilatória. Esses efeitos positivos são potencializados quando o tratamento é associado a um programa intensivo de fisioterapia motora e respiratória, o que reforça a importância da abordagem multidisciplinar.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um adolescente de 14 anos que recebeu o diagnóstico de AME3, filho de uma amiga, o adolescente nunca fez uso de nenhuma medicação para AME 3, por ser de alto custo, e que a família não tem condições para a aquisição, O adolescente vem demonstrando, progressivamente, maiores dificuldades para realizar tarefas cotidianas tais como: levantar-se, agachar, equilibrar-se (cai facilmente quando alguém esbarra nele). Andar distâncias mais longas, como percorrer 1 quarteirão- do carro até a portaria da escola por exemplo, causa fadiga, tendo que parar para relaxar musculatura das pernas e/ou respirar melhor. Andar no shopping já não tem sido possível, como antes - um pouco que caminha, já pede para sentar. Precisaria de uma cadeira de rodas., Subir escadas e rampas é desafiador, visto que o movimento de mudar de degraus exige uma força na coxa, que ele não tem o suficiente. , Na escola, participa pouco tempo dos jogos: futebol, vôlei, basquete, visto o risco de quedas pela falta de equilíbrio/ usar a ponta de pé para correr ou caminhar/ e o encurtamento do tendão que causa muitas dores na panturrilha, pés e coluna, quando as atividades são intensas., o Spinraza significa para a vida do adolescente, preservar os neurônios motores, preservá-los, evitando que continue apresentando perda progressiva dos movimentos essenciais para a sua autonomia social. , A aprovação do Spinraza significa o acesso do adolescente a uma chance de poder futuramente ser um adulto autônomo, capaz de gerir a própria vida, sem precisar de cadeira de rodas, acompanhantes ou cuidadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho amigo q tem AME 3 hoje em dia ele tem poucos movimentos por falta de ter acesso a medicação , Ele depende sua esposa de tudo .Então é imprecindivela incorporação ðo medicamento no sus Pará ele manter a sustentação do pescoço e mastigação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que melhora muito a qualidade de vida dos portadores desta doença, porém muito caro, por isso o SUS deve oferecer às pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, À Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC),, , Venho por meio desta manifestar meu posicionamento favorável à incorporação do medicamento Spinraza (nusinersena) no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3., , A AME tipo 3, embora de progressão mais lenta que os tipos 1 e 2, ainda representa uma condição degenerativa grave, que compromete significativamente a qualidade de vida, a mobilidade e a independência dos pacientes. A cada perda funcional — que muitas vezes ocorre de forma silenciosa e irreversível — o impacto físico, emocional e social sobre o paciente e sua família é profundo., , O Spinraza é hoje uma das únicas opções de tratamento eficazes disponíveis, com resultados comprovados na estabilização e até melhora da função motora em pacientes com AME tipo 3. Diversos estudos clínicos e relatos do uso no mundo real mostram que o tratamento precoce pode preservar habilidades motoras essenciais e retardar a progressão da doença., , A exclusão de pacientes com AME tipo 3 do acesso ao Spinraza pelo SUS é uma forma de desigualdade, já que muitos não têm condições de custear o tratamento de forma particular ou judicial. Todos os pacientes com AME, independentemente do tipo, têm direito ao acesso a um tratamento que pode mudar o curso da sua vida., , Portanto, solicito à CONITEC que reavalie sua recomendação preliminar e incorpore o Spinraza no SUS também para pacientes com AME tipo 3, promovendo equidade, justiça e acesso universal à saúde., , Atenciosamente,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Estudo CHERISH (Crianças com início tardio de SMA – tipo 2 e 3), Ensaio multicêntrico, duplo-cego e controlado por procedimento falso (sham), com 126 crianças., Ao final de 15 meses, houve aumento médio de 4,0 pontos no HFMSE no grupo Spinraza, enquanto o grupo controle teve redução média de 1,9 ponto — diferença significativa de 5,9 pontos (IC 3,7-8,1, p<0,001) , 57¿% dos pacientes tratados apresentaram melhora clínica significativa (-- 3 pontos), contra 26¿% no grupo controle (p<0,001), Esses resultados incluem crianças com AME tipo 3 e demonstraram que o tratamento com Spinraza resultou em melhoria motora estatisticamente e clinicamente significativa em comparação com placebo., Estudos observacionais do mundo real, Hungria: 23 pacientes tipo 3 (idade média ~10,9¿anos), Avaliações após seis doses indicaram aumento médio de 33,9¿m no teste de caminhada de 6 minutos (6MWT) nos pacientes tipo 3, Nenhuma nova preocupação de segurança foi observada com 340 injeções administradas, confirmando bom perfil de tolerabilidade, Estudo observacional em adultos com AME tipo 3 (18 a 59 anos), Em 19 pacientes, foram observadas melhorias estatisticamente significativas no 6MWT, RULM e pico de fluxo de tosse após 180 a 300 dias de tratamento , O tratamento foi bem tolerado, sem eventos adversos graves, queixas clínicas incluíram cefaleia pós-punção	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				e dor lombar , Meta-análise (539 pacientes com SMA tipos 2 e 3, idade 13-72 anos), No geral, melhora ou estabilização da função motora em diversos pacientes., , Aumento médio de HFMSE de 2,3 pontos (IC 1,3-3,3), com 32,1% exibindo melhora -- 3 pontos em até 18 meses., , Aumento médio no RULM de 1,1 ponto, com 38,3% mostrando melhora clínica -- 2 pontos até 14 meses., , Em pacientes ambulantes, melhora média de 25¿m no 6MWT, com metade deles tendo ganho clínico -- 30¿m, , , ,	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu amigo tem AME 3. Quando conheci ele tinha mais autonomia, comia sozinho, não precisava de ajuda para sentar, e fazer as coisas simples do dia a dia. Hoje com 38 anos ele não senta mais sozinho,, precisa decida ajuda parabéns comer, tomar banho, se vestir. E é direito de todos como cidadão ter acesso a vida, saúde e medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo significativo impacto na vida das pessoas que recebem o medicamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Todos os disponíveis para tratar AME, Positivo e facilidades: Ganho de força muscular, melhora da função motora e desempenho funcional, maior qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Falta de acesso à reabilitação. Em alguns momentos, logística com atraso para o paciente receber a medicação e necessidade de melhorar o formulário de encaminhamento com dados funcionais.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e TG., Positivo: Todos acima mencionados., Negativo: Pacientes que recebem as terapias com grandes perdas (quadro avançado) têm poucas melhoras.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse é um medicamento que garante uma melhor qualidade de vida para muitas pessoas com atrofia muscular espinhal. É a garantia de sobre vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Foi visualizado que o avanço da doença estacionou, possibilitando que o paciente tenha condições de enfrentar com mais esperança as inúmeras terapias, assim ganhando qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo! Apenas ganhos positivos com o uso do medicamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A pessoa vai ter independência e melhorar sua vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o governo tem q ajudar mais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um grande avanço para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou enfermeira e, na minha opinião, o Spinraza deveria sim ser incorporado ao SUS para tratamento de TODAS as pessoas com AME tipo 3. O medicamento já demonstra melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes, permitindo avanços importantes como realizar tarefas básicas com mais autonomia e ter uma vida mais ativa e digna. Além dos benefícios diretos para quem tem AME, o impacto positivo também afeta os familiares e cuidadores, que muitas vezes assumem uma rotina intensa de cuidados. Vale lembrar que os ganhos com o tratamento não são apenas físicos. A melhora na mobilidade e na independência reflete diretamente no emocional do paciente. Retomar pequenas atividades do dia a dia, voltar a estudar, trabalhar sem ajuda devolve autoestima. Poder fazer planos de futuro sem o medo constante da piora gera um impacto psicológico positivo, que também é parte essencial do cuidado em saúde. Acredito que o valor da autonomia, da dignidade e do bem-estar dessas pessoas precisa ser levado em conta. A incorporação do Spinraza é um passo necessário para garantir mais equidade e qualidade de vida dentro do nosso sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo que a incorporação da medicação pelo SUS poderá melhorar a qualidade de vida dos pacientes com ame3 que ainda andam, pois, os mesmos terão uma vida mais saudável e independente, com menos internações e intercorrências característicos da progressão da doença.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Melhoria na qualidade de vida, independência na realização das atividades diárias, andar distâncias médias sem precisar parar para descansar, diminuição nas quedas. , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cidadã brasileira eu apoio a incorporação desse medicamento para o tratamento da Ame. Essa incorporação trata mais equidade no acesso ao tratamento , garantindo que os paciente do tipo 3 tenham o mesmo tratamento já dado aos pacientes do tipo 1 e 2. Além de tudo isso trará um grande impacto para a qualidade de vida dos pacientes, que não perderão as suas funções, sendo assim mais independentes , gerando impacto econômico positivo ao país e aos órgãos de saúde , mas também um I grande impacto social e emocional aos pacientes portadores de AME. Com isso eles podem garantir uma, Vida mais independente de cuidadores e também do estado, outro por importante é o impacto orçamentário zero proposto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Conforme amplamente divulgado essa incorporação não trará impactos para o orçamento. Por conta de negociação proposta
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito a todos, por esse motivo é crucial a liberaçao do medicamento para os pascientes com essa contição genetica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É injusto ame tipo 3 não ter acesso ao SUS. Deve ser incorporado pelo sus o ame tipo 3 também	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento reduz a perda das células nervosas motoras, melhorando a forca e o tônus em pacientes AME 3 em outros países. No Brasil pessoas que fazem uso do medicamento também anuncia resultados positivos. Eu acho que deve ser incorporado para todos AME, pois o medicamento que não deixa a doença progredir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento impacta de forma qualitativa na vida de todas as pessoas portadora da doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo e facilidades: Não tive acesso, Negativo e dificuldades: A falta do medicamento trouxe complicações na saúde da minha filha	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando se tratar de uma doença neurodegenerativa, com piora progressiva e possibilidade da medicação interferir com o curso da doença, além de não haver outra opção nesse momento, seria uma das únicas possibilidades para o bem desses pacientes. Não considero e entenderia uma justificativa para não disponibilizar essa possibilidade para um paciente com uma doença grave como essa.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Acompanhar reabilitação de pacientes já submetidos ao tratamento, Positivo e facilidades: Melhor evolução motora favorecendo a funcionalidade do paciente, Negativo e dificuldades: alto custo e dificuldade para acessar	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Viver com AME tipo 3 é assistir, dia após dia, a algo que vai sendo tirado de você. É como se as forças fossem se esvaindo devagar, sem alarde, mas com crueldade. E o mais doloroso não é apenas o que se perde — é saber que não volta., , Tenho um filho de 3 anos. Nunca consegui carregá-lo no colo como tantas mães fazem, com naturalidade, com alegria. Para mim, isso sempre foi um esforço sobre-humano — como se minha coluna fosse desmontar a qualquer momento. E agora, com o avanço da doença, essa possibilidade se foi. Uma fase da vida dele passou... e eu não pude vivê-la como queria. Não há como recuperar isso. É uma dor silenciosa, mas constante., , Muitos dizem que quem tem AME tipo 3 não corre risco de morrer — e, sim, talvez isso seja verdade. Mas o que poucos entendem é que estamos condenados a perder a autonomia, passo a passo. Estar viva sem poder andar, se movimentar, se cuidar, brincar com o filho, é viver com uma sentença invisível. É como estar presa no próprio corpo., , Por isso, o tratamento precisa ser urgentemente disponibilizado para nós. Não queremos um milagre. Queremos continuar lutando com dignidade. Queremos parar a progressão da doença antes que ela nos leve por completo. Queremos segurar nossos filhos no colo. Caminhar até a porta da escola. Subir um degrau sem medo de cair. Ter a liberdade de ir e vir com o nosso próprio corpo., , Negar esse tratamento é negar nossa vida em movimento. É empurrar para a cadeira de rodas quem ainda está de pé. É decidir por nós que já vivemos o suficiente do que importa. Mas não vivemos. Ainda há tanto que queremos fazer. Ainda há tanta vida em nós. A existência de um tratamento que pode interromper ou retardar esse processo cruel é, para nós, uma esperança concreta. Não se trata de cura — mas de preservação. De garantir que o que ainda conseguimos fazer não nos seja arrancado. A não disponibilização do tratamento nos isola ainda mais. É uma escolha que a sociedade faz por nós — como se dissesse: vocês não importam tanto!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento fundamental para melhorar a qualidade de vida de crianças e adultos acometidos por essa doen¨ça	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento vai poder possibilitar a melhora desta pessoa que a cada dia acordada mas fraca ,com seus movimentos reduzido .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acompanhando a melhora na qualidade de vida do paciente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: melhora no paciente, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois muitas famílias não tem condições financeiras de comprar o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga tem dois meninos com AME tipo 3 já fazem uso da medicação Spinraza/ Nusinersena e já viu bons resultados e parando a progressão da doença já conseguem melhor qualidade de vida, tendo esperança de um futuro melhor sem muitos riscos, a meu ver esse é um direito de todos os pacientes, direito a saúde é primordial. Por isso pedimos a aprovação da CONITEC o quanto antes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam , Positivo e facilidades: Mais disposição nas fisioterapia, menos cansaço., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo: Mais disposição e menos fadiga., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da doença e desde o diagnóstico e a qualidade de vida vem melhorado com os tratamentos adequados hoje aos 45 anos tenho certeza que se eu tivesse tomando essa medicação juntamente aos tratamentos que já tem com certeza eu seria menos gasto ao sistema único de Saúde e assim com a medicação minha qualidade de vida melhoraria muito mais e minhas recorrências para os médicos seriam bem menores. , Como portadora da doença qualquer mínima chance é muito válida para termos uma qualidade de vida e não viver à espera do pior	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a disponibilização de todas as medicações a todos os pacientes para viver melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única medicação com potencial de mexer no mecanismo de dano neuronal no Friedreich	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos sintomáticos como para a cardiomiopatia associada a doença de Friederich ou medicamentos para polineuropatia associada a doença., Positivo: Controle sintomático sem interferir na progressão do quadro ataxico, Negativo: Não interferem na história natural da doenca	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho dúvida nenhuma que o Nusinersena é o medicamento eficaz para o tratamento da AME, inclusive para todas as pessoas que tem AME, não apenas para o tipo 1 e 2. Essa classificação é apenas clínica e foi feita há mais de 40 anos quando a teoria médica não tinha sequer conhecimento que uma pessoa com AME viveria até a fase adulta. Não existe diferença nenhuma entre eu e minha irmã, apesar de termos sido diagnosticadas com tipos diferentes. Nós duas fomos perdendo os movimentos com o passar dos anos da mesma forma. Inclusive atualmente, como minha irmã perdeu a acesso ao tratamento com Nusinersena, ela está muito pior do que eu! E isso está sendo muito difícil para mim, não tenho como me sentir bem vendo minha irmã piorar enquanto minha doença está estabilizada. Ademais a saúde é um direito constitucional nem deveríamos estar discutindo, se existe um remédio para uma doença rara todas pessoas que tem essa doença deveríam receber. Como pode alguém dormir tranquilo à noite sabendo que está negando o tratamento para uma pessoa que já vive com severas limitações e só quer viver sem estar acamado.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho 45 anos de idade, fui diagnosticada com AME em 1986, junto com minha irmã que também é pessoa com AME. Como nunca andei foi determinado que eu tinha AME Tipo 2 e como minha irmã andou, com muitas dificuldades, até os 9 anos, disseram que ela tinha AME Tipo 3. E para completar o prognóstico disseram para nossos pais que, como a doença é progressiva, não viveríamos mais que a adolescência. E como não havia tratamento medicamentoso o que devíamos fazer era fisioterapia, que só nos traria um pouco mais de qualidade de vida, mas não seria capaz de para a progressão da doença. Os anos passaram, nós passamos para a fase adulta, a doença progredia ano após ano. Depois dos 35 anos de idade a progressão começou a celerar muito e o desespero tomou conta das nossas vidas. Nesse mesmo momento foi aprovado o primeiro remédio para AME, que em crianças estava tendo ótimos resultados e em adultos poderia diminuir a velocidade da progressão ou até parar a progressão da doença. Foi o presente de Deus que esperamos a vida toda! Após consulta com um especialista decidimos que iriamos fazer o tratamento com Nusinersema, que só o fato de pararmos de perder força já era saber que teríamos uma vida longa e feliz, mesmo com as grandes limitações que já tínnhamos. Eu, com AME Tipo 2 consegui o Nusinersema de forma administrativa. Minha irmã, com AME Tipo 3, conseguiu judicialmente por lininar. Nossa felicidade durou pouco pois minha irmã perdeu o direito a receber o remédio, a liminar foi cancelada e pior era que não havia mais como conseguir o remédio pra ela já que a decisão sobre remédio para doenças raras foi praticamente existo pelo STF em uma decisão sobre o Tema 1234. Então, eu recebo tratamento desde de 2020 e minha irmã não tem mais o acesso ao remédio., Positivo e facilidades: Desde o diagnóstico com em 1986, quando eu tinha 6 anos de idade, eu fui perdendo muito a força. Nunca andei, mas conseguia me sentar sozinha, me virava à noite na cama, tomava banho sozinha, arrumava meu cabelo, me maquiava, usava óculos, mas para encontros sociais eu consegui colocar as lentes de contato sozinha. Mesmo usando cadeira de rodas eu frequentei a escola normal, me formei na faculdade, prestei concurso público e hoje sou servidora pública da Justiça do Trabalho e posso dizer com dignidade que consigo me sustentar financeiramente. Mas os anos foram passando e a perda de movimentos aumentando. Em 2020, quando comecei a usar o Nusinersena, eu já precisava de ajuda de um cuidador para quase todas as atividade de vida cotidiana, tomar banho, ir ao banheiro, me vestir, pentear o cabelo, enfim me restou pouca força no tronco, braços e pescoço. Hoje quase 6 anos depois eu não perdi mais nenhum movimento, a doença não progrediu e só isso já seria	3ª - Sim, como paciente, Qual: Por quase toda a minha vida e da minha irmã o que podíamos fazer eram tratamentos paliativos como fisioterapia, cuidar da alimentação e tentar viver da melhor maneira possível, mesmo com nossas limitações. Mas nenhum tratamento foi capaz de parar a progressão da doença., Positivo: A fisioterapia foi uma forma de manter a esperança de continuar vivendo até que um dia surgisse um remédio. Pois eu e minha irmã sabíamos que a doença é progressiva e nos mantemos em atividade para que quando o remédio chegasse agente pudesse estar pelo menos respirando sozinhas, que não estivéssemos acamadas para poder tomar o remédio e seguir a vida com a doença estabilizada., Negativo: O mais difícil para quem tem uma doença rara degenerativa e neurológica é encontrar profissionais que soubessem qual o tipo de tratamento fisioterápico que uma pessoa com AME deve receber. Quem tem AME não pode sentir fadiga, pois a fadiga causa perda de neurônio motor e quem tem AME não é capaz de produzir músculos. O mais importante é fazer atividades que mantenham a musculatura existente sem perdê-la. E além disso temos encurtamento dos tendões da pernas e braços, muitas vezes os profissionais forçavam alongamentos que nos causavam mais dor que benefícios. Mas foram tantos anos fazendo fisioterapia com diversos profissionais que eu e minha irmã fomos aprendendo o que era bom para nós e hoje podemos dizer que a fisioterapia nos traz mais benefícios que prejuízos atualmente, mas foi uma longa caminhada.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		muito bom, mas ainda tive mais pontos positivos, senti menos fadiga durante o dia, consegui fazer algumas atividades com mais facilidade, como me alimentar sozinha e escovar os dentes, além de ter melhorado nas escalas conforme avaliação da fisioterapia. Minha irmã passou por uma experiência bem parecida com a minha, mas durou pouco tempo, depois que ela perdeu o direito a receber o remédio, voltou a perder força muscular. E isso foi devastador pra mim, ver minha irmã piorando enquanto eu estava com a doença estabilizada., Negativo e dificuldades: É muito difícil encontrar resultados negativos quando existe um tratamento que estabiliza a sua doença que é progressiva. A angústia de sentir que está perdendo força e que hoje não consegue mais coçar o nariz como fazia ontem traz uma sensação de morte mesmo ainda estando viva. Por ser uma doença rara é difícil até encontrar médicos que entendam desta doença, mas isso se torna um pequeno problema quando existe um remédio que pode para a progressão da AME.			
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento melhora a qualidade de vida dos pacientes tipo 3, para preservar os movimentos que eles ainda tem e principalmente a marcha. ,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora dos movimentos principalmente pernas e braços, subir e descer escadas, correr com menos fadiga. Na escala de hammersmith antes da medicação pontuava 51, pós 6 anos de medicação está com 63 pontos. , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A constatação dos ganhos motores que minha irmã alcançou, com o uso do Nusinersena, está documentada em avaliações da escala Hammersmith Functional Motor Scale Expanded (HFMSE), realizadas antes e depois deste tratamento medicamentoso. Todos os anos, estava avaliação é realizada. Após o uso do Nusinersena, minha irmã ganhou 9 pontos nesta escala, o que refletiu em independência para as atividades diárias e melhora expressiva na qualidade de vida dela. Profissionais de saúde, que são especialistas em doença neuromuscular, acompanham e a orientam no tratamento dela com o Nusinersena. O remédio e este acompanhamento multidisciplinar precisa ser fornecido pelo SUS a todos os pacientes que têm AME do tipo 3 que não caminham e que conseguem caminhar. É um direito que deve ser estendido a todos, pois a AME 3 é uma doença grave, que limita muito os movimentos e há uma piora enorme da força muscular na vida adulta. O Nusinersena representa a chance que estes pacientes têm de viver com dignidade, como minha irmã. Estes são os motivos pelos quais o Nusinersena deve ser incorporado no SUS para ambulantes e não deambulantes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml., Positivo e facilidades: Eu tenho uma irmã, que está com 49 anos e tem AME 3. A fraqueza muscular surgiu quando ela tinha 2 anos, mas o diagnóstico apenas foi feito quando ela tinha 29 anos, por meio de teste genético. Ela sempre teve empenho para fazer as fisioterapias. Mas mesmo se cuidando, minha irmã foi perdendo, cada vez mais, a força muscular, à medida que foi envelhecendo. As distâncias que percorria foram diminuindo e os movimentos dos braços foram ficando mais limitados. A partir dos 40 anos, ela piorou muito: não conseguiu mais andar, nem ficar em pé, tinha pneumonias, tinha dores na coluna por causa da escoliose, sentia fadiga muscular frequente nas pernas, dificuldade para trabalhar e pensou em se aposentar por invalidez. Após obter decisão judicial contra a União, ela passou a receber o Nusinersena pelo SUS. Iniciou este tratamento medicamentoso com 44 anos. O uso deste remédio, acompanhado por equipe multiprofissional, foi decisivo para frear o avanço da doença e também para que minha irmã tivesse ganhos motores: ela voltou a ficar em pé sem apoios nos joelhos, voltou a levantar os braços e melhorou a força dos membros superiores, o que permitiu maior independência nas atividades da vida diária dela: ela voltou a trabalhar, não tem mais dores lombares porque aumentou a força muscular do tronco (diminuiu 6 graus da escoliose), consegue escrever digitar, escrever, se alimentar, não tem problemas de deglutição, consegue fazer a higiene pessoal e escovar os dentes, não teve mais pneumonias. Infelizmente, ainda não transitou em julgado a decisão judicial que deferiu o fornecimento do Nusinersena pelo SUS, o que tem preocupado todos nós, diante da grande melhora que minha irmã teve nestes 5 anos e meio de tratamento com o Nusinersena., Negativo e dificuldades: A dificuldade da minha irmã é o gasto elevado com profissionais de saúde para acompanhar o tratamento com o Nusinersena. Nenhum deles ela encontrou no SUS. Todos são da rede particular. Parte deles estão na cidade onde ela mora (terapeuta ocupacional, psicóloga e fisioterapeutas) e os demais (pneumologista, ortopedista e neurologista) estão na capital, distante 250 km. É um sacrifício grande para ela viajar longa distância, com muita frequência, para ter seu tratamento medicamentoso acompanhado na capital pelos referidos médicos, bem como para fazer as aplicações intratecais do Nusinersena a cada 4 meses. Não existe, em nosso Estado, hospital do SUS que atende pacientes com AME 3 que usam o Nusinersena. Então, ela precisa fazer as aplicações deste remédio em hospital particular, pagar pelos honorários médicos para aplicar o remédio e para consultar, pagar diárias do hospital onde são feitas as aplicações intratecais e as despesas de viagem.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Desde criança, minha irmã faz fisioterapias e continua fazendo até hoje., Positivo: As fisioterapias foram importantes para minha irmã se movimentar e se sentir melhor. Porém, a fisioterapia não foi capaz de frear a progressão da AME 3., Negativo: A interrupção do avanço da AME 3 não acontece se fizer somente fisioterapias.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve manter TODOS os medicamentos para tratamento, independentemente de qual seja o tratamento, pois nossos impostos são pagos para isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa ser implementado no SUS, pois muitas pessoas dependem dele par ter uma vida digna, tenho um conhecido que não tem acesso a essa medicação e já está perdendo todos os seus movimentos. A doença é muito agressiva. Ele já esta perdendo toda sua autonomia em fazer coisas básicas, como, tomar banho, escovar os dentes e comer sozinho. Precisa de ajuda para fazer quase tudo. as dificuldades são muitas em tudo, até mesmo para fazer um passeio é extremamente complicado. Essa doença além de afetar o paciente, afeta também aos que convivem ao seu lado. Por favor, os pacientes só querem viver dignamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que barra a progressão da doença, independente do grau. Um medicamento importantíssimo para uma qualidade de vida de uma doença grave é degenerativa.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora na força, , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar o acesso e salvar a vida de muitos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo , senão pelo SUS nenhum paciente terá acesso . Qualidade de vida e sobrevida nítida no uso do medicamento. A falta dele para centenas de pacientes Ame tipo 3 ocasiona males irreversíveis, sanando a qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusineredena, Positivo e facilidades: Grande avanço na marcha , equilíbrio, coordenação motora e força muscular , Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo relatado	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, vitaminas e suplementos , Positivo: Fisioterapia auxilia no processo de desenvolvimento de equilíbrio , marcha e força , Negativo: Resultado negativo não observado	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque estudos comprovam que esse medicamento é eficaz para pacientes com AME 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra q todos que tem Ame tipo 3 ,possa ter direito a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta decisão da CONITEC precisa ser revista para que haja a incorporação no SUS para todos os tipos de AME. A medicação tem indicação para AME 3 em bula, é cruel negar o acesso aos pacientes. Os dados mostram que tratar o quanto antes mantém a condição atual preservada. A eficácia é comprovada por acompanhamentos com escalas, além dos relatos de vida real, onde testemunhamos a estabilização da doença e até ganhos motores que nunca foram possíveis antes. A fisioterapia é limitada quando não são acompanhadas do medicamento. Pacientes que dependem apenas dessas terapias continuam a perder funções motoras, o que ressalta a necessidade do uso do nusinersena. A medicação proporciona uma melhora substancial na qualidade de vida dos pacientes, reduzindo a fadiga, aumentando a resistência e promovendo maior autonomia em atividades diárias e de trabalho. Para as famílias é este tratamento representa muito mais do que vocês possam imaginar. É dignidade. A interrupção do tratamento e as batalhas judiciais são cruéis e ninguém deveria passar por isso emocionalmente nem fisicamente. A judicialização impõe um impacto financeiro e emocional tanto para o sistema de saúde quanto para os pacientes. Essa incorporação mudaria definitivamente essa realidade. Não é justo que apenas quem tem AME tipo 1 e 2 possam ser tratados, as pessoas com AME 3 também merecem respeito. AME 3 é grave e limitante. O Consenso da Academia Brasileira de Neurologia para diagnóstico, aconselhamento genético e uso de terapias modificadoras na atrofia muscular espinhal 5q recomenda explicitamente o uso de terapias modificadoras da doença, incluindo o nusinersena, para pessoas com AME tipo 3. Uma incorporação estaria em acordo com as decisões de agências de ATS internacionais que aprovaram o nusinersena para AME tipo 3.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena (Spinraza) 12mg/5ml para AME tipo 3, Positivo e facilidades: Minha cunhada, tem AME tipo 3 e consegue andar. Os seus primeiros sintomas vieram na infância e conforme crescia, as quedas e a dificuldade para levantar do chão sem apoio se tornaram mais frequentes. Aos 12 anos em 1993, ela recebeu seu diagnóstico de AME. Disseram que não havia muito a ser feito, que a doença pioraria e que ela provavelmente pararia de andar. De fato, ela deixou de subir escadas, levantar do chão e fazer outros tantos movimentos. Parou de andar longas distâncias. Fez exame genético que confirmou a doença. Mesmo com a fisioterapia contínua, a doença seguia sua progressão. Foi apenas em 2024, através de uma ação judicial, que conseguiu o medicamento, e os resultados foram visíveis desde a primeira aplicação. Os tremores em suas mãos diminuíram. Com as doses subsequentes, ela foi ganhando mais força facilitando os movimentos. A fisioterapeuta especializada foi acompanhando todo o processo aplicando escalas de avaliação. Após seis doses, ela ganhou 1 ponto na escala HFMSE, aumentou 42% na distância percorrida durante o TCM6 e sua avaliação na escala MFM-32 subiu de 87,5% para 92,7%. Ela não perdeu mais movimentos, a doença se estabilizou, algo que nunca presenciamos. O nusinersena realmente mudou o curso da doença. Ela não relata desconforto na aplicação. Ela faz terapias durante a semana e trabalha. Após o início do tratamento, ela passou a sentir bem menos cansaço com essa rotina. Essa medicação transformou a vida da minha cunhada., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade da minha cunhada com a medicação foi, sem dúvida, a batalha judicial para obtê-la. Após seis doses, ela infelizmente perdeu a ação judicial, e todo o tratamento com as doses de ataque foi interrompido. A doença voltou a progredir. Os resultados durante o tratamento haviam sido positivos e validados por profissionais especializados. É incompreensível como isso pode ser questionado. Ela está exausta por ter lutado tanto para conseguir o medicamento e depois ficar sem a medicação novamente. Com o atraso na dose necessária, ela começou a sentir novamente a progressão da doença, com maior cansaço e fadiga que haviam sido superados enquanto recebia o nusinersena. Além disso, a questão emocional afetou toda nossa família. É extremamente difícil ver um tratamento ser interrompido, ainda mais para uma doença progressiva que sempre piora, sabendo que a solução existe, mas não há recursos financeiros para obtê-la. Sobre a medicação em si, não houve dificuldades nem nada negativo.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia (2 vezes por semana) , hidroterapia (2 vezes por semana)., Positivo: Minha cunhada sempre realizou fisioterapia e hidroterapia, mas a doença continuou progredindo. As terapias ajudaram a mantê-la ativa e a reduzir alguns efeitos da AME. No entanto, apenas as terapias, sem a medicação, não foram capazes de manter seus movimentos ao longo dos anos. Ela continuou perdendo movimentos. Já durante o uso da medicação a abordagem das terapias mudou e foi ampliada., Negativo: Apesar dos anos de fisioterapia e hidroterapia, a AME continuou progredindo, e minha cunhada perdeu vários movimentos nesse período. Ela parou de subir escadas, a distância que consegue caminhar diminuiu, tem dificuldade para se levantar de bancos baixos ou do chão. As terapias sozinhas não foram suficientes para estabilizar ou interromper a progressão da AME.	4ª - Consenso da Academia Brasileira de Neurologia para diagnóstico, aconselhamento genético e uso de terapias modificadoras na atrofia muscular espinhal 5q, disponível em: https://doi.org/10.1055/s-0044-1779503	5ª - Não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para as pessoas portadoras de AME, onde a melhora no quadro do paciente é visível e muito significativa. Porém o acesso ao medicamento é muito difícil devido ao altíssimo custo e a dificuldade de encontrar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todos tem acesso e condições ao medicamento, nada mais justo que o SUS, governo ajudem quem precise .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo que já explicitei, tenho uma amiga que faz uso do Nusinersena pois ela tem AME do tipo 3 e precisa urgentemente deste medicamento para sua melhoria da qualidade de vida e, ao saber dessa consulta publica faço questão como cidadão em me manifestar que eu concordo com a manuteção desse medicamento no tratamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo medicamento que traga reais benefícios ao paciente deva ser entregue pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todo cidadão tem direito a saude	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: spinraza, Positivo e facilidades: melhora da força muscular e ganho de massa muscular, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou Psicopedagogo, Neuropsicopedagogo, Analista do Comportamento Aplicado (TEA/ABA) e neste percurso lidei com pacientes no Transtorno do Espectro Autista com uso de medicações, TOD com uso de medicações, Paciente diagnosticada pela neurologista pediátrica com Paralisia cerebral Atáxica (Cid 11: G80.4)., Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é fundamental para o processo de estabilização da doença e consequente qualidade de vida para quem precisa. Além disto, investir neste medicamento e disponibilizar no SUS é uma forma que eu considero extremamente justa de utilizar bem os impostos dos contribuintes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direto de todos e o acesso ao medicamento faz parte desse direto, sendo necessário que o governo se responsabilize para prover esse direto a todos através da rede pública de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento foi aprovados pela FDA e Anvisa para todos os pacientes com Ame 5q, sendo Assis deverá estar incorporado ao SUS para todos os pacientes conforme bula e prescrição médica.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Todos possíveis, mais agilidade, ganho de força, redução de infecção respiratória, mais qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não percebi efeitos negativos, apenas dor no local da aplicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TENHO UMA AMIGA COM DOIS FILHOS COM ESTA DOENÇA E VEJO A DIFICULDADE DELA COM OS FILHOS, SE ELES TEM UMA CHANCE DE MELHORA COM O MEDICAMENTO POR QUE NÃO SER INCORPORADO AOS SUS, ENTAO MEU VOTO É SIMM!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODAS AS PESSOAS TEM DIREITO A SAÚDE, NÃO SOMENTE NECESSÁRIO, MAS IMPORTANTE GARANTIR O TRATAMENTO DE DOENÇAS RARAS, EU ACREDITO MUMA SAÚDE PÚBLICA MAIS JUSTA PARA TODOS E ACHO INJUSTO QUE PACIENTES COM AME 3 NÃO TENHAM NENHUM MEDICAMENTO NO SUS, MESMO QUE ESTES MEDICAMENTOS JÁ EXISTAM NO BRASIL.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou irmão em Cristo e amigo de longa data de um homem com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Ao longo de mais de uma década, acompanhei de perto sua luta para manter a autonomia diante de uma doença progressiva e degenerativa. Sempre o admirei pela maneira como conduz a vida: com fé, disciplina, inteligência e uma impressionante capacidade de superação. Ele não apenas sonha em passar em um concurso de carreira jurídica, como se dedica com afinco a isso todos os dias, estudando, trabalhando e vencendo limites com coragem., Antes de 2021, quando começou o tratamento com Nusinersena, a realidade era outra. Por mais comprometido que fosse com a fisioterapia, as perdas funcionais se acumulavam. Caminhar era arriscado, as quedas se tornaram frequentes, e tarefas simples do cotidiano já exigiam auxílio. O que mais doía era ver alguém tão cheio de vontade ser contido pelo próprio corpo. O prognóstico era claro: sem intervenção, a cadeira de rodas se tornaria inevitável., O tratamento com Nusinersena foi um divisor de águas. Ele passou a caminhar com firmeza, não caiu mais, não sofreu novas luxações. Voltou a cuidar da higiene pessoal, a se alimentar sem fadiga, a manter sua vida profissional ativa. A medicação não só estabilizou a progressão da doença, como proporcionou ganho de força e funcionalidade. O aumento de 7 pontos na escala HFMSE é um dado concreto, mas o que nos emociona mesmo é ver sua autonomia preservada, e seu sonho mantido vivo., A inclusão do Nusinersena no SUS é urgente. Não é admissível que um medicamento capaz de transformar vidas esteja fora do alcance da maioria dos brasileiros. Falar desse tratamento é falar de dignidade, esperança e futuro. É sobre garantir a pessoas como nosso amigo não apenas o direito à vida, mas o direito de viver com independência, propósito e fé no amanhã. E isso, como cristão e cidadão, eu jamais deixaria de defender.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nusinersena já está incorporado para AME tipos 1 e 2, mas os pacientes com AME tipo 3 continuam desassistidos pelo SUS. Não há mais dúvidas que nusinersena é um medicamento eficaz e seguro, com efetividade comprovada, inclusive, por meio de inúmeras evidências de mundo real. Pensando na equidade de tratamento entre os pacientes com AME, não há motivos para a Conitec não incorporar o tratamento para os pacientes com AME tipo 3!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento caro, e muitos pacientes não possuem condições de arcarem com os custos, visto que não são tantos casos, e, diante disso, o Governo Federal deveria ajudar, cumprindo assim o direito do cidadão, constante na Constituição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amiga de congregação de um homem que vive com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Há mais de dez anos, eu e meu marido o acompanhamos de perto, nas atividades da igreja, nos estudos, nas dificuldades. Conviver com ele é testemunhar, todos os dias, o que significa perseverança. Mesmo diante de uma condição tão limitante, ele nunca deixou de buscar uma vida produtiva e digna. Trabalha, estudou com afinco, fez duas faculdades e uma pós-graduação, e hoje sonha em ser aprovado em um concurso de carreira jurídica. Seu sonho é ser Procurador da República, e ele luta diariamente por isso., Antes do início do tratamento com o Nusinersena, em 2021, confesso que tínhamos medo do futuro. Mesmo com toda a disciplina na fisioterapia, a cada ano ele perdia mais mobilidade. Era difícil vê-lo se cansar para tarefas simples como caminhar ou se alimentar. As quedas frequentes eram motivo de preocupação constante. A perda de autonomia era visível, apesar de todo o esforço., Com o início do tratamento, vimos um verdadeiro milagre acontecer. Ele voltou a andar com segurança, deixou de cair, voltou a cuidar de si mesmo, passou a se alimentar com prazer, e retomou o controle de sua rotina diária. Mais do que manter o que ainda tinha, ele passou a recuperar o que havia perdido. O aumento de 7 pontos na escala HFMSE confirma essa melhora funcional, mas os olhos brilham mesmo é quando o vemos chegar sozinho à igreja, cantar e tocar violão com confiança e firmeza, algo que não víamos há anos., O que defendo aqui é justo: a incorporação do Nusinersena ao SUS. Esse medicamento devolve dignidade e independência a quem luta diariamente por viver com qualidade. O tratamento mudou o rumo da vida do nosso amigo, e nenhum brasileiro deveria ter que entrar na Justiça para ter acesso a isso. O SUS precisa garantir esse direito, porque ele não sonha sozinho, nós sonhamos com ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para uma qualidade de vida aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante a incorporação no SUS visando melhora motora, com preservação da marcha.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersa na AME tipi 1 e 2, Positivo e facilidades: Melhor controle da via aéra e melhora motora, Negativo e dificuldades: Necessidade de aplicação intratecal	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgesma, Positivo: Paciente não evoluiu para necessidade de ventilação mecânica e ganhos nos marcos motores como sentar sem apoio., Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicação em questão deve sim ser incorporado ao sus para pacientes com ame tipo 3 , visto que com uso da mesma esses pacientes terão um melhor qualidade de vida , conseguindo assim contribuir de forma ativa junto a sociedade , negar esse direito a essas pessoas e o mesmo que priva-lãs de sonhar uma um futuro , e ter esperança na vida !	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena (spinraza), Positivo e facilidades: Meu filho teve uma grande melhora na força muscular , e na sua capacidade respiratória , sem falar na sua auto estima e confiança em si mesmo ! , Negativo e dificuldades: O único ponto negativo é o difícil acesso a medicação ! Visto que ainda não estando incorporado ao sus , temos que buscar judicialmente oque de foto e nosso direito !	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 é uma forma de AME de início mais tardio, mas que causa impacto funcional significativo, afetando a mobilidade, a independência e a qualidade de vida dos pacientes. Apesar de apresentarem um curso clínico menos agressivo em comparação aos tipos 1 e 2, pacientes com AME tipo 3 enfrentam progressiva fraqueza muscular, perda de deambulação e limitações nas atividades diárias ao longo dos anos. , O nusinersena é um tratamento que atua diretamente no mecanismo genético da doença, promovendo o aumento da produção da proteína SMN funcional, essencial para a sobrevivência dos neurônios motores. , Diversos estudos clínicos demonstraram que o uso do nusinersena em pacientes com AME tipo 3 é capaz de estabilizar ou melhorar a função motora, retardar a progressão da perda de força e, consequentemente, preservar a autonomia e a qualidade de vida. Portanto, é fundamental que o nusinersena seja compreendido como um investimento em funcionalidade, inclusão social e redução de complicações secundárias. ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: - Ganho de força e mobilidade, , - Melhora da deglutição, , - Melhora da função respiratória e,, - Aumento de sobrevida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou plenamente favorável à incorporação da nusinersena para pacientes com AME tipo 3 no SUS. Trata-se de uma medicação segura, bem tolerada, com eficácia funcional comprovada por evidências clínicas e reforçada por estudos de vida real. Seu uso representa não apenas um ganho em função motora, mas também uma preservação de autonomia, dignidade e qualidade de vida., , Na prática clínica, observo que a medicação interrompe a progressão natural da doença, que sem tratamento leva inevitavelmente à perda da marcha, surgimento de deformidades ortopédicas, dependência total e internações repetidas. Já acompanhei pacientes que voltaram a andar após anos de declínio, outros que recuperaram a autonomia nas transferências, e muitos que mantiveram sua capacidade de trabalhar, estudar ou cuidar da família — ganhos que não podem ser medidos apenas por escalas motoras, mas sim pelo impacto direto na vida., , A não incorporação obriga famílias a buscar a justiça, o que causa sofrimento emocional e desigualdade no acesso. O SUS acaba, por outro lado, arcando com os altos custos da evolução natural da doença: cuidadores, órteses, cirurgias, adaptações domiciliares e hospitalizações frequentes. Incorporar a nusinersena é uma decisão ética, científica e economicamente racional. Negar acesso a uma terapia modificadora comprovadamente eficaz é perpetuar a exclusão e o sofrimento de uma população que, com tratamento, pode seguir vivendo com funcionalidade e propósito.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Em mais de 20 anos acompanhando pacientes com AME tipo 3, posso afirmar que a nusinersena transforma trajetórias. Observo ganhos funcionais importantes, mesmo em adultos ou pacientes com doença avançada. Muitos recuperaram a marcha, a autonomia nas transferências ou a força funcional em membros superiores. Em crianças, os relatos de melhora em autoestima, resistência para brincar e independência são constantes., , Essas observações são reforçadas por um estudo de vida real publicado em 2025 com 389 adultos com AME tratados com nusinersena: 37% melhoraram clinicamente, 53% estabilizaram sua função motora, contrariando a história natural da doença, que é de declínio progressivo. A melhora se refletiu na marcha, na rotação de tronco, na respiração e nas AVDs., , Além disso, pacientes e familiares relatam mais energia, menos dependência e maior integração social. A adesão é alta (95%), os efeitos colaterais são leves e autolimitados. Na prática clínica, é um tratamento seguro, eficaz e desejado pelos pacientes. Interrompe o ciclo de perdas funcionais, previne deformidades e reduz complicações que exigiriam internações, cirurgias e home care., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é o acesso tardio ou negado.A principal dificuldade que enfrento na prática clínica não está na medicação em si, mas na sua indisponibilidade e judicialização. Atrasos no início do tratamento, por conta de burocracia ou negativa de acesso, comprometeram desfechos que poderiam ter sido mais positivos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Evrysdi e Onazemnogene Abenvoprrec, Positivo: A terapia genica zolgensma ainda esta sendo pesquisada em individuos do tipo 3 maiores que 2 anos de idade, mas tenho acompanhado os resultados preliminares e os resultados sao bons. Já o Evrysdi esta disponivel para estes paceitnes em diversos paises, inclusive com estudosde vida eal, e os excelentes resultados se equiparam aos do Nusinersena para estas populacoes. , Negativo: nao tenho experiencia negativas. A unica experiencia negativa é de quem nao os recebe, pois sente os efeitos devastadores do curso natural da doenca.	4ª - Sim. A literatura científica e os dados de vida real convergem: nusinersena é eficaz em adultos com AME tipo 3. Em uma meta-análise prospectiva de 2025, 389 pacientes adultos tratados com nusinersena apresentaram 37% de melhora funcional objetiva e 53% de estabilização clínica, o que representa um ganho significativo frente à evolução natural da doença, caracterizada por perda anual de função motora., , Esses achados se somam a estudos como o SHINE (De Vivo et al.) e à experiência clínica de profissionais em vários países. Na minha prática, testemunhei pacientes que voltaram a caminhar, a levantar-se sozinhos, a trabalhar e estudar após anos de declínio motor. Mesmo em pacientes com perda de marcha, observo ganho de função em membros superiores e menor fadiga, o que impacta diretamente na independência e qualidade de vida., , O efeito não é apenas motor: há melhora em energia, humor e autoestima. A avaliação de eficácia precisa considerar a estabilização como desfecho clínico relevante e desejável. Manter uma função já conquistada é, para quem tem AME, preservar a vida ativa.	5ª - Sim. O custo da não intervenção é alto. Pacientes com AME tipo 3 sem tratamento evoluem com cifoescoliose, luxações de quadril, dor crônica, perda da marcha e, consequentemente, dependência total. Isso acarreta a necessidade de: cadeira de rodas motorizada, guinchos, adaptações domiciliares, cuidadores 24h, internações frequentes, home care, ventilação não invasiva e múltiplas especialidades médicas., , O estudo de vida real ja citado de 2025 demonstra que pacientes tratados com nusinersena mantêm ou recuperam funções motoras. Isso evita custos indiretos significativos: adiamento de cirurgias complexas, redução de internações e menor judicialização de cuidadores., , A terapia, embora de custo elevado por dose, reduz drasticamente as despesas cumulativas ao longo da vida do paciente com AME avançada. Além disso, preserva a produtividade: muitos pacientes adultos retornaram ao mercado de trabalho, à universidade e à vida social após o início da medicação. Tratar é, também, uma medida de eficiência econômica e justiça social.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo relato dos pacientes, é de extrema importância para garantir uma qualidade de vida básica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um tratento muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante ser incorporado para dar uma qualidade melhor de vida para os portadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Conheço um adolescente chamado Miguel Fosaca Ruy diagnosticado com ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL 3., Miguel Fonsaca Ruy foi meu aluno e é filho dos meus amigos Fabiana Fonsaca Ruy e Celso Ruy., O adolescente nunca fez uso de nenhuma medicação para AME 3, por ser de alto custo, e que a família não tem condições para a aquisição., Portanto, a importância da incorporação do Spinraza ao SUS, para que tenha acesso e possa ter melhor qualidade de vida., O adolescente vem demonstrando, progressivamente, maiores dificuldades para realizar tarefas cotidianas tais como: levantar-se, agachar, equilibrar-se (cai facilmente quando alguém esbarra nele). Andar distâncias mais longas, como percorrer 1 quarteirão- do carro até a portaria da escola por exemplo, causa fadiga, tendo que parar para relaxar musculatura das pernas e/ou respirar melhor. Andar no shopping já não tem sido possível, como antes - um pouco que caminha, já pede para sentar. Precisaria de uma cadeira de rodas., Subir escadas e rampas é desafiador, visto que o movimento de mudar de degraus exige uma força na coxa, que ele não tem o suficiente. , Na escola, participa pouco tempo dos jogos: futebol, vôlei, basquete, visto o risco de quedas pela falta de equilíbrio/ usar a ponta de pé para correr ou caminhar/ e o encurtamento do tendão que causa muitas dores na panturrilha, pés e coluna, quando as atividades são intensas. Então, evita participar por muito tempo., A falta de força do tônus muscular, e a perda dos neurônios motores, tem implicado na má postura, causando o encurtamento de tendão, a escoliose, as limitações no desenvolvimento das atividades cotidianas., O medicamento Spinraza significa para a vida do adolescente, preservar os neurônios motores, preservá-los, evitando que continue apresentando perda progressiva dos movimentos essenciais para a sua autonomia social. A aprovação do Spinraza significa o acesso do adolescente a uma chance, de poder futuramente ser um adulto autônomo, capaz de gerir a própria vida,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, HÁ ESTUDO COM BOA METODOLOGIA QUE COMPROVA A EFICÁCIA. O MAIOR EMPECILHO É O IMPACTO FINANCEIRO. COMO MÉDICO NEUROLOGISTA, É MEU DEVER APOIAR O USO DE NOVOS TRATAMENTOS QUE MOSTRAM EFICACIA EM ESTUDOS ADEQUADOS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: MELHORA NA PONTUAÇÃO DA ESCALA Hammersmith Expanded APÓS 6 MESES DE TRATAMENTO. , Negativo e dificuldades: DIFICULDADES: CUSTOS , EFEITOS ADVERSOS: CEFALEIA PÓS PUNÇÃO LOMBAR.	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NAO
Paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nossa constituição nos gerente acesso a saúde sei que o preço da medicação é muito alto por outro lado a quantidade de pacientes e pequena por isso o preço nesse patamar ao permitirem nosso tratamento nos garantem a oportunidade de ter uma vida digna pois toda vida humana tem seu valor incomensurável.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: A medicação tem o efeito de manter a estabilidade do paciente no meu caso eu, como a consigo via ordem judicial quase nunca é possível administrar a medicação com o período correto estipulado pela posologia do fabricante e posso garantir que nos períodos sem a medicação existe a progressão da doença. essa medicação me permite ter um emprego e desempenhar as atividades de um cidadão comum. Efeitos positivos após tomar a medicação duas horas após a aplicação já se nota melhora do tonos muscular e reflexos., Negativo e dificuldades: As dificuldades são em conseguir o fármaco e devido ao não tratamento no prazo correto. Não vi efeitos colaterais.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como supervisora, acompanho um homem de 34 anos com AME tipo 3 desde sua chegada à repartição em 2015. Sempre o vi como alguém extremamente comprometido, ético, sensível com os colegas e determinado, mesmo diante das limitações impostas pela AME tipo 3. Por muitos anos, ele conviveu com um quadro que se agravava visivelmente. Planejávamos rotinas mais flexíveis, adaptações estruturais, prevenções contra quedas., Com a chegada do Nusinersena, em março de 2021, sua vida mudou. Ele não apenas estabilizou a condição, como ganhou força e independência. Sua autonomia funcional aumentou, sua presença se tornou mais ativa, seu semblante mais leve. Hoje, ele trabalha com liberdade, segurança e, acima de tudo, esperança. O impacto positivo é evidente. Por isso, a incorporação desse medicamento ao SUS é uma questão de justiça e humanidade. Nenhum brasileiro com AME tipo 3 deve ser deixado para trás por falta de acesso a um tratamento eficaz e transformador.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME 5q é invariavelmente degenerativa, inclusive o tipo 3, que apesar de iniciar a manifestação dos sintomas, após os 18 meses de idade a perda da marcha vai acontecer. E aquele ser humano com potencial produtivo, vai perder a sua capacidade motora no ápice da produtividade. Por exemplo, temos um menino de 11 anos que está em franca evolução da doença. Realizou escala motora: HAMMERSMITH (02/02/2024): PONTUAÇÃO 52 DE 66, HAMMERSMITH (02/08/2024): PONTUAÇÃO 48 DE 66, HAMMERSMITH (13/06/2025): PONTUAÇÃO 47 DE 66. Ele está piorando a olhos vistos, ele ainda fica de pé e troca passos, mas o seu levantar do chão já está comprometido e não consegue correr e pela evolução, antes dos 15 anos pode já não estar andando.Ele está sendo privado de correr e brincar como a maioria dos meninos de 11 anos, isso o deixou tão abalado psiquicamente que foi necessário a intervenção da Psiquiatria e Psicologia pelo estado emocional deprimido que ele se encontra. Se não houvesse tratamento no mundo para esta condição era uma situação, entretanto, já existe e o tratamento ainda que não curativo, é sabidamente eficiente. Também podemos citar uma menina admitida recentemente em nosso serviço, com 6 anos, HAMMERSMITH (06/06/2025): PONTUAÇÃO 50 DE 66, já com prejuízo na capacidade de agachar,pular ,subir escadas, a marcha se faz com evidente compensação. Todo esse comprometimento com apenas 6 anos e cognitivo preservado. Também poderia estar em tratamento para manter a capacidade de marcha por muito mais tempo e viver ao menos a infância com mais saúde e disposição	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: SIGO 9 PACIENTES EM USO DE NUSINERSENA, TODOS COM RESPOSTA SATISFATÓRIA NO USO E SEM EFEITOS COLATERAIS, COMO EM GERAL OS PACIENTES MORAM EM MUNICÍPIOS DISTANTES AO DA CAPITAL ONDE É O CENTRO DE TRATAMENTO, VIR A CADA 4 MESES PARA RECEBER O TRATAMENTO E NÃO TER A PREOCUPAÇÃO DE USO DIÁRIO DE UM FÁRMACO É CONSIDERADO UM FATOR FACILITADOR, TAMBÉM É IMPORTANTE CONSIDERAR O FATOR GARANTIA DE REFRIGERAÇÃO PARA PACIENTES RIBEIRINHOS COMO OS NOSSOS, UMA QUESTÃO COMPLICADORA. , Negativo e dificuldades: NÃO OBSERVAMOS DIFICULDADES PARA AQUELES COM INDICAÇÃO ADEQUADA	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RISDIPLAN , Positivo: MELHORA SOBRETUDO DA FADIGA REFERIDA PELOS PACIENTES, MUITO MAIS DISPOSIÇÃO E MELHORA INCLUSIVE DA FREQUÊNCIA DE INTERNAÇÃO POR DOENÇAS INFECCIOSAS RESPIRATÓRIAS , Negativo: A NECESSIDADE DE REFRIGERAÇÃO DO FÁRMACO É UM FATOR COMPLICADOR PARA ALGUNS PACIENTES	4ª - Zanoteli E, Araujo AP de QC, Becker MM, Fortes CPDD, França Jr. MC, Machado-Costa MC, et al.. Consensus from the Brazilian Academy of Neurology for the diagnosis, genetic counseling, and use of disease-modifying therapies in 5q spinal muscular atrophy. Arq Neuro-Psiquiatr [Internet]. 2024, 82(1):s00441779503. Available from: https://doi.org/10.1055/s-0044-1779503, Li D, Sun N, Xiang L, Liu J, Wang X, Yang L, Huang S. Neurophysiological Characteristics in Type II and Type III 5q Spinal Muscular Atrophy Patients: Impact of Nusinersen Treatment. Drug Des Devel Ther. 2024 Mar 28, 18:953-965. doi: 10.2147/DDDT.S449066. PMID: 38562520, PMCID: PMC10984209., Lusakowska A, Wójcik A, Fraczek A, Aragon-Gawinska K, Potulska-Chromik A, Baranowski P, Nowak R, Rosiak G, Milczarek K, Konecki D, Gierlak-Wójcicka Z, Burlewicz M, Kostera-Pruszczyk A. Long-term nusinersen treatment across a wide spectrum of spinal muscular atrophy severity: a real-world experience. Orphanet J Rare Dis. 2023 Aug 4, 18(1):230. doi: 10.1186/s13023-023-02769-4. PMID: 37542300, PMCID: PMC10401775., Chacko A, Sly PD, Ware RS, Begum N, Deegan S, Thomas N, et al. Effect of nusinersen on respiratory function in paediatric spinal muscular atrophy types 1–3. Thorax. 2022 Jan, 77(1):40–6., , Osredkar D, Jílková M, Butenko T, Loboda T, Golli T, Fuchsová P, et al. Children and young adults with spinal	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				muscular atrophy treated with nusinersen. Eur J Paediatr Neurol. 2021 Jan, 30:1–8.,	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará muitas famílias e dará esperança e qualidade de vida as crianças e jovens	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente AME tipo 3 deve ter oportunidade ao tratamento, assim como os pacientes tipo 1 e 2. Trata-se de uma doença genética rara e degenerativa que afeta os neurônios motores, responsáveis pelos movimentos voluntários. A AME leva à fraqueza muscular progressiva e atrofia, afetando a capacidade de realizar funções básicas como andar, engolir e respirar. Imagine receber um diagnóstico, saber que existe uma terapia modificadora do curso natural da doença e não ter acesso. É tempo de todos pacientes, tipo 1, 2 e 3 terem acesso a nusinersena, e viverem de forma digna e com qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a medicação, Nurinersena deve ser incorporadora ao SUS. Convivo com pessoa com AME que pelo fato de não ter acesso a medicação vem apresentando piora em seu quadro clínico, quedas e fraturas frequentes, enquanto pessoas que já fazem uso dessa medicação apresenta estabilidade e até pequenos ganhos diários que ao meu ver se tornam ganhos enormes diante da complexidade do que é essa doença. Acompanhei pela mídia a incorporação para tipo e 2 e que gera um questionamento:Se o tipo 2 deambulante e não deambulante já fazem uso e seu grau de comprometimento é maior, o que leva a não incorporação para tipo 3?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com Ame necessitam muito desta medicação e o SUS deve dar o amparo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pesquisadora na área de saúde e políticas públicas e, nos últimos anos, conduzi diversas interações de pesquisa qualitativa com pessoas diagnosticadas com AME Tipo 3, bem como com seus cuidadores. Essas atividades incluíram grupos focais e rodas de escuta, todas voltadas à compreensão da jornada terapêutica, dos desafios cotidianos e das barreiras enfrentadas nos serviços de saúde. Nenhuma dessas interações teve como foco o tratamento medicamentoso. Ainda assim, surgiram de forma espontânea relatos sobre os efeitos positivos percebidos por quem teve acesso a medicamentos modificadores da doença., , Ganhos motores considerados discretos do ponto de vista clínico — como a recuperação de movimentos finos ou a capacidade de realizar o próprio autocuidado — foram descritos como altamente significativos. Voltar a se limpar sozinho, por exemplo, foi associado à retomada de autonomia e dignidade. Também foram relatadas situações em que a possibilidade concreta de tratamento levou pessoas a reavaliar decisões como a preparação para eutanásia assistida, reacendendo perspectivas de futuro., , As pessoas com AME Tipo 3 são, em geral, altamente capacitadas e produtivas, mas enfrentam perdas funcionais progressivas, especialmente após os 30 anos, com impacto relevante na vida social, profissional e emocional. O tratamento medicamentoso pode retardar esse processo, mas o cuidado necessário é mais amplo e exige abordagem multidisciplinar, políticas de acessibilidade e ações de inclusão., , É fundamental que essas vivências sejam consideradas nos processos de avaliação em saúde, e que mais espaços de escuta sejam garantidos para que essas pessoas possam expressar suas necessidades e prioridades., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é importantíssimo para qualidade de vida do paciente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusirnesena , Positivo e facilidades: Melhora excepcional de qualidade de vida de um paciente. Não foi mais internada por pneumonia. Melhora na movimentação dos braços. Mais independência. , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento precisa ser garantido! O tempo urge! Quem tem AME, tem pressa, pois cada dia sem medicamento pode significar um movimento perdido., Afirmar que pessoas com AME tipo 3 são saudáveis é, no mínimo, uma demonstração de desconhecimento técnico e clínico acerca dessa enfermidade. A Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 é uma doença neuromuscular degenerativa grave, que causa perda progressiva de força, limitações funcionais severas e risco à vida quando compromete músculos respiratórios. A ausência de tratamento adequado resulta em dependência física crescente, redução drástica da autonomia e impacto social e emocional tanto para o paciente quanto para a família., Desde que conheci esse colega de trabalho, em 2021, observei de perto sua capacidade intelectual, integridade e compromisso profissional. Ainda que sua condição física impusesse desafios visíveis, ele sempre buscou superá-los. Mas é evidente que sua trajetória foi marcada por entraves que poderiam ter sido minimizados com o acesso a um tratamento eficaz. Ele conseguiu o tratamento em 2021, e isso foi crucial em sua qualidade de vida, a mudança é evidente e comprovada por testes clínicos, eu vi!, O Nusinersena, já incorporado ao SUS para os tipos 1 e 2 da AME, é a única medicação com eficácia comprovada também para o tipo 3. Ele age na origem do problema genético, promovendo melhora na produção da proteína SMN, essencial para a sobrevivência dos neurônios motores. É um medicamento seguro, aprovado pela Anvisa e respaldado por diversas pesquisas científicas e experiências clínicas internacionais., Não se justifica que, mesmo diante de evidências robustas, esta seja a terceira submissão à Conitec para avaliação da incorporação ao SUS. Negar o tratamento apenas ao tipo 3, apesar de se tratar da mesma doença genética, é uma clara afronta ao princípio da isonomia e ao direito constitucional à saúde.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam e não podem comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento Nusinersena ao SUS para pacientes com AME tipo 3 é uma medida urgente e necessária. Trata-se de um direito básico de acesso à saúde para pessoas que convivem com uma doença rara, progressiva e incapacitante. Embora o tipo 3 da Atrofia Muscular Espinhal (AME) tenha início mais tardio, os impactos na vida dos pacientes são profundos: perda gradual da mobilidade, da independência e, muitas vezes, da dignidade. A eficácia do Nusinersena já foi amplamente comprovada, inclusive em pessoas com AME tipo 3. Estudos científicos, como a recente revisão de Hagenacker et al. (2025), mostram que o medicamento promove estabilização e até recuperação de funções motoras ao longo do tempo. Além disso, a ANVISA já aprovou seu uso desde 2016, e vários países, como Espanha, Escócia e França, já garantem esse tratamento no sistema público. Não é justo que brasileiros com AME tipo 3 sejam deixados para trás apenas por falta de um protocolo no SUS. A exclusão desse grupo gera sofrimento evitável, perda de capacidades e custos ainda maiores com hospitalizações e cuidados. Incorporar o Nusinersena é garantir dignidade, autonomia e esperança para milhares de pessoas. É uma decisão baseada em evidências, ética e justiça.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda ajuda a pessoas com deficiência precisa ser feita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É urgente que o SUS incorpore o Nusinersena para AME tipo¿3. A aprovação da ANVISA em 2016, os dados de mais de 30 estudos observacionais e relatos do mundo real fornecem base sólida de eficácia. Além disso, agências independentes de ATS de renome internacional confirmam sua segurança e resultado positivo. Então, por que países como Espanha e Escócia fornecem o medicamento, e aqui ainda se trava uma batalha sobre eficácia. Saiu agora em 2025, nova revisão de Hagenacker, só reforça o que a gente vê na vida real: o nusinersena faz diferença pra quem tem AME tipo 3. Eles analisaram dados de 17 estudos com 650 pacientes, e mostraram que, com o tempo, o remédio realmente ajuda. Em quem ainda anda, melhorou a força nas pernas. E quem já está numa fase mais avançada também ganhou mais controle dos braços e mãos. Não é milagre, é ciência! O efeito é real, é duradouro e tá mais que comprovado. Chega de dúvida: o nusinersena funciona sim, inclusive para adultos e adolescentes!Para quem convive com AME tipo¿3, a doença progride dia a dia e as funções motoras se perdem, a independência desaparece, a qualidade de vida se deteriora. O tempo é inimigo e os neurônios não esperam decisões políticas. A cada dia sem tratamento é perda de oportunidade. É momento de colocar vidas acima de custos e acelerar a incorporação no SUS.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Sou irmã de uma pessoa com AME tipo 3, com 49 anos, teve início dos sintomas na adolescência e diagnóstico quando adulto aos 25 anos por exame genético em laboratório particular. A progressão da AME foi difícil de acompanhar, principalmente a perda da marcha e a dificuldade até para se manter em pé foram momentos dolorosos. Começou a usar o medicamento Nusinersena faz 4 anos e notamos uma estabilização da doença e até ganhos motores comprovados nas avaliações de forças pela escala motora. Ele passou a conseguir sair da posição deitado para sentado sem ajuda. Consegue ficar em pé por 30 minutos no andador e dar poucos passos, o que antes era impossível. Além disso, começou a se movimentar mais e fazer tarefas da vida diária mais facilmente. Isso nos trouxe esperança e mais qualidade de vida para ele, pois a doença nos 4 anos de uso da medicação não houve progressão., , Negativo e dificuldades: Meu irmão com AME tipo 3, mesmo com diagnóstico e prescrição, os centros de referência de doenças raras não o atendem por falta de PCDT e consequentemente não aplicam o medicamento. Isso nos deixa sem apoio e acompanhamento especializado pelo sistema de saúde pública. Temos um custo financeiro para fazer a aplicação do medicamento na rede privada. Outro ponto negativo é uma dor de cabeça devido a punção lombar. Mas, que passa em 3 a 5 dias.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia , Positivo: O uso do medicamento trouxe uma nova resposta à fisioterapia e passou a ter resultados, algo que não vimos antes do uso do medicamento. Após um ano, ele teve ganho de 6 pontos na HFMSE e passou a realizar movimentos que já não conseguir realizar, como passar de deitado para sentado, manter-se em pé no andador e ter controle de tronco para fazer o movimento estando sentado pegar um objeto no chão e voltar na posição ereta. A melhora da fadiga também permitiu que ele se tornasse mais produtivo e ativo em sua rotina, como tomar banho, pentear os cabelos, escovar os dentes, comer, lavar um copo e ficar em pé no andador todos os dias por meia hora., , Negativo: O SUS, os centros de referências de doenças raras e nos locais que têm fisioterapia, muitas vezes recusam atendimento para AME tipo 3, pois não há PCDT. Mesmo quando conseguimos fisioterapia, os profissionais geralmente não têm preparo específico e as sessões de 1 vez por semana duram apenas 30 minutos no máximo. Por isso, meu familiar buscou atendimento privado, o que pesou no orçamento dele.	4ª - Gostaria de contribuir que saiu agora em 2025, uma revisão super completa feita pelo Hagenacker e outros pesquisadores que confirma aquilo que muita gente que vive com AME tipo 3 já sabia na prática de que nusinersena tem eficácia. Eles analisaram 17 estudos diferentes, com 650 pessoas com AME tipo 2 e 3, com idades entre 13 e 71 anos. E o mais legal é que essas pessoas foram acompanhadas por um bom tempo, mais de dois anos, e em alguns casos, até quatro anos. E o que que eles encontraram? Que o remédio trouxe melhora motora ou pelo menos estabilizou a condição das pessoas. Isso já é uma vitória enorme pra quem convive com uma doença degenerativa como a AME., , Quem ainda anda teve melhora no escore HFMSE, que mede a força e os movimentos do corpo. E quem não anda, melhorou bastante no uso dos braços e das mãos, medido pelo RULM. Ou seja, o remédio traz benefícios pra todo mundo, independente do grau de mobilidade. Cada um reage de um jeito, claro, mas os ganhos estão ali. Com esses dados todos reunidos, não tem mais como dizer que não funciona. É eficaz, é seguro, e tem resultado duradouro também pra adolescentes e adultos com AME tipo 3.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como pode o Brasil, com uma das maiores redes públicas de saúde do mundo,, negar um tratamento que já é oferecido em diversos países? A Nusinersena já se, mostrou eficaz em estudos clínicos e na vida real. Os pacientes com AME tipo 3, precisam de ação agora. A demora do SUS em disponibilizar esse medicamento é, desumana. Não é apenas uma questão técnica, mas é uma questão moral. Não, podemos aceitar que o futuro de tantos brasileiros dependa de decisões judiciais e, burocráticas que ignoram a ciência, os dados e o sofrimento das famílias. É urgente, mudar essa realidade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml, Positivo e facilidades: Foram anos buscando diagnóstico e mais de três décadas vendo a doença avançar, e vendo a pessoa com AME tipo 3, perdendo a esperança de viver devido a piora do, quadro motor. Os sintomas iniciaram aos 13 anos de idade com quedas frequentes,, dificuldade de subir escadas, correr, andar longas distâncias, se levantar da, cadeira, da cama e fadiga muscular. Aos 25 anos recebeu o diagnóstico de AME tipo, 3 por exame genético, realizado em laboratório particular. Com o passar dos anos,, os movimentos que começaram a ser comprometidos nos sintomas iniciais foram, se perdendo. Aos 45 anos de idade ele começou o uso do Nusinersena, em 2020,, por decisão judicial, não tínhamos grandes esperanças do que o remédio poderia, trazer de melhoras. Mas os resultados surpreenderam: ele ganhou força nos, braços, ficou em pé com ajuda de um andador e consegue dar pequenos passos e, a fadiga reduziu. Consegue fazer atividades da vida diária como tomar banho,, pentear o cabelo, escovar os dentes, pegar objeto no chão e nos armários, sair da, posição deitado para sentado na cama, sozinho. Teve ganhos numéricos acima de, 4 pontos nas aplicações das escalas de avaliação motora (HFMSE), realizadas pelo, fisioterapeuta. O humor e a qualidade do sono melhoraram. O tratamento foi, seguro, sem efeitos colaterais, e trouxe ganhos motores, estabilização na, progressão da doença. Foi uma virada em nossa convivência com a AME., Negativo e dificuldades: A falta de PCDT para AME tipo 3 faz com que meu familiar não tenha sequer, acompanhamento especializado nos centros de referências para doenças raras do, SUS. Isso compromete não só a aplicação do medicamento, mas todo o processo, de cuidado necessário para a condição dele. Por não ter um PCDT para AME tipo 3, os centros não fazem aplicação do medicamento, fazendo com que ele procure a, rede privada e tem um custo financeiro elevado. Também tem dores no local da, aplicação por uma semana. Outro ponto negativo é a interrupção no fornecimento, do medicamento por decisão judicial. Isso traz um transtorno enorme e gera perdas, e mudança de rota no protocolo de tratamento fisioterápico.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teve acesso ao tratamento de fisioterapia., Positivo: Durante 30 anos, a fisioterapia foi o único suporte que meu familiar teve. Como não, havia medicação, o trabalho da fisioterapia sempre foi focado em conter as perdas, e manter o movimento, mas sem sucesso. Mesmo fazendo regularmente sessões, de fisioterapias, 3 a 5 vezes por semana, a perda de movimentos, aconteceu. Somente após o início do tratamento com Spinraza/Nusinersena, foi, possível ver que algo mudou no seu corpo nas sessões de fisioterapia. Ele encerra, as sessões sem queixa de fadiga, os movimentos que recentemente haviam, perdidos ele recuperou e estava com mais força e disposição para as atividades., Houve evolução na avaliação da força pela escala HFMSE, que mostrou 6 pontos, de progresso. Esses resultados e relatos dele mudaram o papel do fisioterapeuta,, que passou a trabalhar com objetivos concretos de ganho e funcionalidade., Percebo que o medicamento aliado a fisioterapia está dando ótimos resultados., Quero ressaltar que somente a fisioterapia não foi possível ter esses resultados, positivos., , Negativo: É um absurdo a pessoa com AME 3 ser atendida em uma sessão de fisioterapia com, o tempo de 20 minutos. Mas, é esse o tempo da sessão quando consegue um, atendimento de fisioterapia pelo SUS. Além do tempo você encontra profissionais, despreparados e dizem não saber o que fazer porque não tem um PCDT para AME, tipo 3. A dificuldade de acesso ao atendimento público de qualidade forçou meu, familiar a buscar clínicas particulares.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já relatei anteriormente. Os pacientes têm pressa. Porque não forcenecer essa medicação aos pacientes, se eles melhoram?????	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A medicação é essencial em conjunto com o tratamento da Fisioterapia. Temos.muitos resultados com a medicação. Paciente melhora a força muscular, diminuiu as quedas, .melhorado suas habilidades motoras como andar, sentar, levantar, pegar objetos. Eu como profissional acho que a Conite precisa rever essa decisão. AME E GRAVE. E sem a medicação os pacientes ficam mais próximos à sua morte., Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O nusinersena representa um avanço significativo no tratamento da atrofia muscular espinhal (AME) 5q tipo 3, especialmente para pacientes com capacidade de deambulação, ao oferecer a possibilidade de preservar e até melhorar funções motoras essenciais à autonomia. Atuando diretamente no RNA do gene SMN2, ele aumenta a produção da proteína SMN, fundamental para a sobrevivência dos neurônios motores, ajudando a retardar a progressão da doença. Isso é especialmente relevante para pacientes que ainda caminham, pois o tratamento pode manter essa habilidade por mais tempo, promovendo independência, qualidade de vida e participação social ativa, além de reduzir complicações associadas à perda funcional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - As principais evidências clínicas sobre o uso de nusinersena para AME 5q tipo 3 demonstram melhora significativa na função motora de pacientes com capacidade de deambulação, especialmente quando o tratamento é iniciado precocemente. Estudos clínicos mostraram aumento médio de até 4 pontos na escala HFMSE em comparação ao grupo controle, além de estabilização ou melhora em testes como o de caminhada de 6 minutos (6MWT). A terapia também contribui para a preservação da autonomia e redução da progressão da doença, com impacto positivo na qualidade de vida e inclusão social dos pacientes. Esses resultados sustentam a proposta de ampliação do acesso ao medicamento no SUS para pacientes com AME tipo 3 que ainda caminham.	5ª - Os principais estudos econômicos sobre o nusinersena para AME 5q tipo 3 indicam que o tratamento tem alto custo, com estimativas de até R$ 600 mil por paciente ao ano, sendo 91% desse valor atribuído ao medicamento. Modelos de custo-efetividade apontam uma razão de até R$ 811 mil por QALY ganho, especialmente quando não se considera a qualidade de vida dos cuidadores. A análise de impacto orçamentário prevê gastos acumulados entre R$ 1,89 e R$ 9 bilhões em cinco anos, dependendo da taxa de difusão da tecnologia e do preço negociado. Apesar das limitações metodológicas e incertezas nos dados, os estudos sugerem que o acesso ao nusinersena pode reduzir custos futuros com cuidados intensivos e promover maior inclusão social e econômica dos pacientes.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga é esposa de um portador da doença. Ele é totalmente dependente dela pois perdeu parte dos movimentos. A medicação seria muito importante para melhorar a qualidade de vida deles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que essa medicação seja incooporada para pacientes com ame tipo 3 para fornecer melhor qualidade de vida, redução das fadigas e tornar esses pacientes mais capacitados para a vida diária e para o mercado de trabalho .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinesena , Positivo e facilidades: Observa grande evolução na parte motora desses pacientes , redução de fadigas, redução de internações principalmente por redução das complicações pulmonares além de melhor qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado nagativo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplan e zolgensma , Positivo: Estabilidade na evolução de uma doença que é degenerativa , Negativo: Nenhum	4ª - Observa-se a estabilidade da doença, ganhos motores, manutenção de funções que são perdidas pela evolução da doença . Os pacientes tem melhor qualidade de vida, conseguem se manter no mercado de trabalho além do bem estar desses pacientes .	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é muito importante para os pacientes ame tipo 3, como profissional da saúde pude ver de perto a melhora de algumas pessoas, o mínimo que podem fazer é ajudar essas pessoas a viver a vida com pelo menos o direito de não piorar dia após dia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Melhora ao andar, comer, respirar, dormir, mais equilíbrio e força, menos cansaço, mais resistência nos músculos entre outros..., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplam, Positivo: Melhora ao andar, comer, respirar, dormir, mais equilíbrio e força, menos cansaço, mais resistência nos músculos entre outros..., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME Tipo 3, embora menos conhecida que os tipos mais graves da doença, também é progressiva, limitante e afeta profundamente a qualidade de vida dos pacientes ao longo do tempo. Muitas vezes seus sintomas passam despercebidos por anos, dificultando o diagnóstico e atrasando o início do tratamento adequado. Dados e relatos mostram que pacientes com acesso ao tratamento com nusinersena têm melhora na função motora, maior preservação da autonomia e redução de complicações. A ampliação do acesso a esse medicamento pelo SUS representa um passo essencial na promoção da equidade em saúde e no cuidado integral às pessoas com AME, independentemente do tipo e da idade. A decisão de incorporação deve considerar não apenas os dados clínicos, mas as experiências reais de pacientes e famílias que convivem com a doença, que reforçam o impacto positivo e transformador do tratamento. Por isso, minha posição é favorável à disponibilização do nusinersena para pessoas com AME Tipo 3, garantindo mais dignidade, autonomia e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não.	5ª - não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa consulta pública é extremamente importante, uma vez que essa medicação visa tratar e dar melhor condição de vida para pessoas portadoras de AME 3. Acredito que a introdução desse medicamento no SUS é necessário e urgente. Assim, será possível acreditar que a saúde pública está garantindo o direito a todos. Pois é uma verdadeira injustiça que pacientes portadores de AME 3 não sejam assistidos pelo sistema público e necessitam comprar, muitas vezes sem condições, medicamentos que garantem sua sobrevivência, e, assim, sejam desamparados pelo sistema público de saúde, que deve ser direito de TODOS. Espero que esse medicamento seja incluído no SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu convivo diariamente com uma pessoa com AME 3 deambulante, que usou a medicação em pauta, e foi visível a sua melhora física, nesses últimos meses. Desde que a conheci, em 2014, o período de uso da medicação foi o de maior disponibilidade no trabalho e na vida diária, já observado por mim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos que têm a doença merecem acesso ao medicamento. A oportunidade de tratamento deve ser ampliada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado no sus porque todos ae pessoas que conheço que usaram esse medicamento estão tendo mais qualidade de vida, está estabilizando a doença e o paciente tem uma chance de poder ainda andar e fazer suas tarefas diárias. E infelizmente o auto custo da medicação torna ele fora do alcance de todos os pacientes.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Me sinto mais disposto, mais firmeza ao caminhar, menos fadiga., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com AME PRECISAM E MERECEM uma medicação para sua doença, para terem qualidade de vida, onde cada movimento é muito importante e necessario., Acredito no direito a saúde para todos e inclui a contituição esse direito, injusto não ter medicamento para Ame 3 para quem anda como tambem para quem não anda, precisamos avançar e aprovar no Brasil para Ame 3 urgentemente,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A consulta pública para casos desse tipo demonstra abandono do estado com os portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação muda o prognóstico de uma vida na cadeira de rodas, dependente de familiares/cuidadores, com redução substancial da possibilidade de trabalhar para uma vida normal, produtiva, independente, socialmente útil e uma família menos estressada e mais feliz. Em outras palavras, a medicação em questão representa a diferença entre poder andar/correr/dirigir/nadar e ficar restrito à cadeira de rodas, entre ser independente física e economicamente e ser dependente de familiares/cuidadores para sempre. Ou seja, para mim, não há nenhuma dúvida que, se puder, escolho uma vida completa e normal. Não é razoável preferir ser dependente, frustrado, improdutivo., Outro ponto importante é que acredito que novas medicações logo estarão disponíveis, mais baratas, mais eficazes, mais “friendly”. Como enfermeira epidemiologista tenho observado o aumento de estudos com terapias gênicas para inúmeros agravos, o que, no mínimo dissemina a tecnologia de laboratório e possibilita redução de custos a médio e longo prazo.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: "Após o início do tratamento com a Nusinersena, observou-se um aumento significativo da força muscular e do volume nas atividades físicas e domésticas. Além disso, houve uma redução expressiva nas quedas e um notável ganho de autonomia., Entre os avanços percebidos, destacam-se:, • Levantar e sentar com mais agilidade, , • Consegue agora descer escada, , • Capacidade de andar de bicicleta, , • Deslocamento por distâncias maiores sem auxílio, , • Menor cansaço durante as atividades cotidianas, , • Maior participação nas atividades escolares, , • Maior força ao chutar bola., Na parte psíquica, houve melhora clara na autoconfiança. Ele passou a querer aprender coisas novas, como nadar e pular corda, e sentiu-se mais seguro para interagir com outras crianças. , ", Negativo e dificuldades: Não observei nenhum resultado negativo. A maior dificuldade é que o procedimento necessita de um hospital para aplicação, o que, além dos riscos inerentes a qualquer hospitalização, faz a criança perder um dia na escola e a mãe ter que interromper o trabalho. Toda a família também tem que conciliar férias de acordo com as datas de aplicação da Nusinersena. De qualquer modo, os benefícios são muito superiores.	3ª - Não	4ª - não tenho conhecimento, não sou da área da saúde.	5ª - não sou da área da saúde.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O PROCLAME manifesta sua profunda preocupação diante do parecer preliminar da CONITEC que desaconselha a incorporação do nusinersena (Spinraza®) para pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) Tipo 3 no SUS. Tal decisão desconsidera não apenas a base genética comum entre os subtipos da doença, mas também ignora evidências clínicas, a realidade vivida pelos pacientes e a ausência de alternativas terapêuticas para esse grupo., A exclusão injustificada de estudos relevantes e a interpretação restritiva dos dados disponíveis comprometeram a análise técnica, especialmente ao ignorar melhorias significativas em escalas funcionais amplamente aceitas internacionalmente, como o Teste de Caminhada de Seis Minutos (6MWT) e a escala RULM. A exigência de ganho mínimo de três pontos na HFMSE como critério exclusivo de eficácia revela uma visão limitada e desconectada da progressão clínica real da AME Tipo 3., Os dados clínicos apontam que, em 24 meses, pacientes tratados perdem em média apenas um ponto na HFMSE, enquanto não tratados perdem 4,65 pontos — uma diferença substancial que, ao longo dos anos, significa a preservação de mobilidade e autonomia. A decisão de não considerar essas evidências é, na prática, negar a possibilidade de uma vida mais funcional e digna a centenas de brasileiros., Desde 2017, a ANVISA aprovou o uso do Spinraza® para todos os tipos de AME, e diversas agências de ATS internacionais renomadas atualmente fornecem a medicação para todos os tipos de AME, sem restrição de idade. O PROCLAME reforça a urgência de garantir acesso equitativo ao tratamento e reconhecendo a dignidade das pessoas com doenças raras. Esperamos que a CONITEC reavalie seu posicionamento, escute as vozes da sociedade civil e recomende a incorporação do nusinersena para pacientes com AME Tipo 3., ,	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença séria, grave e incapacitante, independente do tipo ou fenótipo. Os medicamentos modificadores da doença modificaram completamente o curso natural da doença, apresentam segurança, com milhares de pacientes de todos os tipos e idades sendo tratados ao redor do mundo. Nusinersena precisa estar disponível para todos os tipos de AME.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: tive contato com as 3 tecnologias, nusinersena, risdiplam e zolgensma, dentro da comunidade da qual faço parte, Positivo e facilidades: Além de pai de paciente também sou vice presidente de um Instituto e como membro da comunidade pude e posso observar muitos pontos positivos nos tratamentos medicamentosos para AME. Entre eles melhora motora, emocional, melhora na qualidade de vida, redução de mortalidade, mudança no paradigma da doença., Negativo e dificuldades: Não observei resultados negativos em nenhum tratamento feito adequadamente.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como já mencionado, tive contato com os 3 medicamentos para AME, sendo nusinersena, risdiplam e zolgensma, tanto como pai de paciente quanto como membro da comunidade AME e do Instituto ao qual faço parte, Positivo: Benefícios clínicos reais, melhora motora, melhora na qualidade de vida, redução de mortalidade, mudança no paradigma da doença., Negativo: Não observei resultados negativos.	4ª - Sim, através do posicionamento oficial e público do Instituto Viva Iris.	5ª - Não há que se falar em estudo econômico quando o demandante propõe impacto zero ao sistema de saúde, apenas se fazer cumprir tal acordo.
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que para uma saúde pública mais justa para todos, o SUS deve distribuir gratuitamente os medicamentos para tratamento do AME3, visto que tais medicamentos já existem no Brasil, e por ser uma doença rara e ter medicamentos de custo mais alto, infelizmente muitas , pessoas acabam não tendo um tratamento eficaz, sendo assim o SUS pode trazer dignidade e um tratamento igualitário para todas as , pessoas quem tem tal doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: nos apciente com AME 3 deambulantes observo a um tempo maior de caminhada, redução da fadiga e a possobilidade de perocrrer mais distancia. alem do mais importante que sem o tratamento com nusinersa ocorre perda da marcha após 10 anos de evolução , Negativo e dificuldades: a difculdade de acesso, pois a medicação atualmemte não está no PCDT para AME tipo 3	3ª - Sim, como paciente, Qual: ridisplam e zolgensma, Positivo: risdiplalm para ame tipo 3 apresenta a mesma reposta do nusirnersa, já o zolgensma so pode ser aplicada para pacientes até 2 anos, Negativo: admisntração diaria e constante do risdiplam é uma questão que impcata no tratamento	4ª - O nusinersena já demonstrou eficácia no tratamento de diferentes fenótipos da AME 5q, com destaque para sua atuação na preservação da função motora e da capacidade de deambulação em jovens e adultos com AME tipo 3. , , Há mais de 3¿0 estudos clínicos observacionais mostrando o efeito a longo prazo de nusinersena no tratamento de pacientes com AME tipo 3, sendo que desses, 1¿7 detalham os benefícios do tratamento em pacientes com AME tipo 3 com capacidade de deambulação preservada.	5ª - por conta da alata carga clinica ,social e economica da AME tipo 3 , da necessidade medica não atendida e da eficacia e da seguranç comprovada com nusinersena , a disponibilização do meidcamento torna-se necessaria e relevante para os pacientes com AME tipo 3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como é um medicamento que já existe no país, na minha opinião todas as pessoas que sofrem de doença rara tem direito a saúde pública e o uso desse medicamento pode melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que quando tantas pessoas tem a necessidade de acesso a um medicamento, sua incorporação ao SUS deveria ser considerada. Incorporar um medicamento que ajudaria tantas pessoas que convivem diariamente com uma doença incapacitante como a Ame3 seria uma forma justa e um tratamento igualitario. Por isso sou a favor e considero de grande importância essa incorporação. Tantas pessoas seriam beneficiadas e teriam uma maior qualidade de vida que só isso já justificaria o acesso a esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é de suma importância para os pacientes os mesmo não podem ficar sem ela e o sus precisa incorporar esse medicamento. Seria altamente injusto que pacientes com AME 3 não tenha medicamentos no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é possível que as pessoas com AME, possuam uma qualidade de vida melhor utilizando esta mediação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de AME tipo 3 e a utilização do medicamento é a única esperança para eu conseguir ter uma vida minimamente saudável e digna.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas fisioterapia e pilates., Positivo: Manutenção das funções básicas (respiração, elasticidade, deambular com dificuldade), Negativo: N/A	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário esse medicamento no sus pois é muito importante pra vida da minha sobrinha pois somente com ele teremos fazer com que ela possa viver feliz na sociedade que vivemos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Sentar com mais firmeza, ao sentar fica mais reta, Negativo e dificuldades: Por enquanto nenhum ponto ruim só positivo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo: Sentar com mais firmeza ,ao sentar fica mais reta , Negativo: Por enquanto nenhum ponto ruim só positivo	4ª - Não pois sou somente uma tia querendo muito que a minha sobrinha viva	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito constitucional para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho dois filhos com AME e o medicamento tem que ser incorporado no sus, pois a saude é direito de todos e todos devem ter acesso a ela gratuitamente. Recentemente eles começaram a tomar a medicação Spinraza e já podemos ver melhora no dia a dia, além de parar a progressão da doença. Se eles tivessem acesso mais cedo, não teriam tanto progresso da doença. Hoje tem muita dificuldade de locomoção e só sentam e levantam com nosso auxílio, porque perderam funções básicas antes da medicação. Segue anexo comprovação de melhora em Docs dos profissionais que os acompanham.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meus filhos fazem uso de Spinraza/ Nusinersena, Positivo e facilidades: sem efeito colateral , Já observamos ganho de força motora e mais facilidade em fazer os exercícios de fisioterapia ,menos fadiga , Negativo e dificuldades: Nada de negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Spinraza/ Nusinersena, Amitriptilina e vitaminas D e Cálcio, Whey protein, cetoprofeno(quando tem dor (filho de 16 anos)/, Spinraza Nusinersena Vitaminas D e Cálcio, cetoprofeno (quando tem dor) filho de 9 anos, Ambos fazem fisioterapia há 6 anos, Positivo: Melhor qualidade de vida , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Nusinersena é a única esperança real para pacientes com AME tipo 3. Sua eficácia é respaldada por estudos e por relatos concretos de melhora funcional. No caso do meu assistido, por exemplo, observamos ganhos motores relevantes com o uso. Infelizmente, por não estar incorporado ao SUS, temos que recorrer à Justiça, com risco de interrupção. Essa instabilidade gera angústia e atraso nos resultados. A AME tipo 3 é degenerativa e o tempo é inimigo. Enquanto países como Escócia e outros reconhecem a eficácia do medicamento, o Brasil ainda posterga decisões discutindo sua eficacia. Uma nova revisão de Hagenacker saiu agora em 2025 só reforça o que a gente vê na vida real: o nusinersena faz diferença pra quem tem AME tipo 3! Eles analisaram dados de 17 estudos com 650 pacientes, e mostraram que, com o tempo, o remédio realmente ajuda. Em quem ainda anda, melhorou a força nas pernas. E quem já está numa fase mais avançada também ganhou mais controle dos braços e mãos. Não é milagre, é ciência! O efeito é real, é duradouro e tá mais que comprovado. Chega de dúvida: o nusinersena funciona sim, inclusive pra adultos e adolescentes! A vida de quem tem AME não pode depender de disputas burocráticas. O SUS precisa incorporar imediatamente essa medicação para garantir um tratamento digno e contínuo.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: À convivência com pessoa AME tipo 3, vimos a perda de muitas capacidades motoras desde da adolescência quando iniciou os sintomas. Ele perdeu a capacidade de andar, subir escadas, correr e levantar da cadeira. No entanto, após o início do tratamento com Nusinersena no ano de 2020, houve uma estabilização da doença e até progressos. Ele ganhou 6 pontos na escala de função motora HFMSE, o que é muito significativo. Conseguiu sair da posição deitado para sentado na cama, fica em pé no andador e consegue tomar banho sozinho e fazer sua higiene. Está mais funcional, mais disposto e sem tantas crises respiratórias ou ansiedade. Esse medicamento devolveu parte da vida que a doença tinha tirado., , Negativo e dificuldades: Recebemos a medicação, porém a aplicação era de responsabilidade do paciente porque devido à ausência de PCDT para AME tipo 3 faz com que o paciente seja ignorado pelo sistema público de saúde, principalmente pelos centros de referência das doenças raras. Isso dificulta o tratamento, tem um custo financeiro elevado e gera um grande descaso com a vida das pessoas com deficiência., Outro ponto negativo foi a interrupção do medicamento por uma decisão judicial. Foram 8 meses sem o tratamento e ele perdeu movimentos que recém tinha conquistado. Isso é grave e não pode acontecer.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: acesso ao tratamento de fisioterapia , Positivo: A fisioterapia, que sempre foi parte do cuidado, como preventivo, conforto, cuidado com os alongamentos e contraturas. Mas a doença evoluiu e as perdas motoras sempre foram presentes. Somente após o uso da medicação que passou a trazer resultados mais expressivos: foram 6 pontos de ganho na avaliação de escala motora HFMSE em um ano. A melhora na fadiga ajudou nos avanços na funcionalidade como tomar banho, comer, tomar banho, pentear cabelo e qualidade de vida., Negativo: Uma experiência negativa é conseguir fisioterapia especializada para AME tipo 3. Os centros de referência e especialidades não atendem por falta de PCDT. No SUS, as sessões são curtas, os profissionais não conhecem o que é ame, como tratá-la, enfim, estão despreparados. A única saída acaba sendo ir ao setor privado e gastar um valor que mexe com o orçamento familiar.,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ter medicamento pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço duas pessoas com AME 3. O medicamento serve para frear a doença. Alguns países já oferecem esse medicamento pelo serviço público.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Conitec precisa levar em consideração a doença e não o estágio em que se encontra ou tipo. Pois caso não haja acesso ao tratamento a doença vai avançar causando prejuízos a saúde que poderiam ter sido evitados. A doença existe independente do tipo 1, 2 ou 3. E todos precisam ter acesso ao tratamento de maneira justa.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Pude observar melhora motora, força nas mãos e mais estabilidade após o uso de Spinraza. Experiência observada em um aluno com AME tipo 03., Negativo e dificuldades: Não teve dificuldade.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Brasil tenha um grande potencial para fornecer este medicamento no SUS, o acesso ao medicamento deve ser para todos os tipos, saúde para todos! É muito importante cada indivíduo que tenha a doença tenha acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do nusinersena no SUS para AME 3 é urgente e essencial. Não faz sentido esperar a doença piorar para tratar, os dados mostram que o tratamento precoce mantém nossa condição atual preservada. O adiamento dessa decisão é irreversível, pois os neurônios motores morrem. A eficácia é comprovada por acompanhamentos com escalas e pelos nossos relatos de vida real, onde vemos a estabilização da doença e até ganhos motores inimagináveis. As terapias de suporte, são limitadas quando não acompanhadas do medicamento. Somente com as terapias, continuamos a perder funções motoras, o que ressalta a necessidade do uso conjunto. O nusinersena proporciona uma melhora substancial na nossa qualidade de vida, reduzindo a fadiga, aumentando a resistência e promovendo maior autonomia em atividades diárias e no trabalho. Para nossas famílias, é o resgate da esperança, permitindo que planejemos um futuro sem a constante preocupação com a deterioração da saúde. A interrupção do tratamento e as batalhas judiciais acarretam consequências devastadoras, como a retomada da progressão da doença e um grande desgaste emocional. A judicialização impõe um ônus financeiro e emocional tanto para o sistema de saúde quanto para nós, pacientes. Essa incorporação eliminaria essa barreira, garantindo o sucesso contínuo e acesso equitativo. Não é justo que apenas quem tem AME 1 e 2 sejam beneficiados com a mudança de curso de sua doença. Essa incorporação estaria de acordo com as decisões de agências de ATS internacionais como o NICE do Reino Unido que deu acesso ao nusinersena para TODAS as pessoas com AME 3 sem restrição de idade para início do tratamento. Além disso, o Consenso da Academia Brasileira de Neurologia para diagnóstico, aconselhamento genético e uso de terapias modificadoras na atrofia muscular espinhal 5q recomenda explicitamente o uso de terapias modificadoras da doença, incluindo o nusinersena, para pessoas com AME tipo 3. Nossa vida não tem preço, se coloquem no nosso lugar.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena (Spinraza) 12mg/5ml para AME 3 deambulante., Positivo e facilidades: "Minha jornada com AME tipo 3 começou aos 2 anos, quando meus pais notaram meu andar ""diferente"". Após anos de incertezas e diversas consultas médicas, fui diagnosticada com AME em 1993, aos 12 anos. A adolescência trouxe uma progressão da doença, com fraqueza muscular aumentando e impactando atividades diárias, gerando medo de perder a autonomia. Desde o diagnóstico, a fisioterapia e hidroterapia foram essenciais, mas não suficientes para conter a doença. Em 2017, a aprovação do nusinersena no Brasil trouxe esperança, rapidamente frustrada pelo custo exorbitante. O desespero se instalou, a progressão era inegável. Já era difícil andar longas distâncias, subir escadas mesmo com corrimão, levantar de assentos baixos e abaixar ao chão. Comecei a usar uma órtese AFO na perna esquerda para diminuir as quedas. Em 2019, a notícia do cadastro via SUS para pacientes com AME 3 gerou nova expectativa, porém o tratamento só foi disponibilizado para os tipos 1 e 2. A doença progredia, dificultando andar e levantar. Decidi então buscar acesso via judicial em 2023. Os resultados não demoraram a aparecer. Fiz três avaliações motoras com uma profissional especializada. A primeira em março de 2024, antes da primeira dose, e a última em janeiro de 2025, antes da sexta dose. Ganhei +1 na HFMSE em 10 meses, aumentei o score da MFM-32, melhorei os tempos cronometrados para várias atividades e aumentei em 42% a distância percorrida no Teste de Caminha de 6 Minutos. Não tive mais episódios de queda, o tremor das minhas mãos diminuiu, consigo subir a rampa no trabalho sem auxílio do corrimão. O tempo de caminhada na esteira aumentou de 25 para 40 minutos, e me sinto bem menos fadigada nas atividades diárias e nos exercícios de fisioterapia e hidroterapia. Acordo com mais disposição para o trabalho e, recuperei movimentos como subir o degrau da entrada de casa sem apoio. O tratamento com nusinersena está reescrevendo minha história, mudando o curso da doença.", Negativo e dificuldades: A maior dificuldade que enfrentei com a medicação foi, a ação judicial. Depois de 6 doses, perdi a batalha legal, e todo o tratamento com as doses de ataque foi interrompido em fevereiro de 2025. Além da perda financeira, já que o governo pagou por 6 doses, houve uma perda imensa de esperança, pois a doença voltou a progredir. Os resultados durante o tratamento foram tão positivos, comprovados por acompanhamentos profissionais, que não consigo entender como isso ainda pode ser questionado. Estou exausta, pois lutei muito para conseguir o medicamento, mas tive minha liminar cassada e, desde então, fiquei sem a medicação. Com o atraso para receber a dose necessária, comecei a sentir	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia: 2x na semana., Hidroterapia: 2x na semana., Órtese AFO: desde 2018 na perna esquerda., Positivo: Com o diagnóstico de AME, a fisioterapia e a hidroterapia se tornaram minhas companheiras constantes. Sempre fiz as sessões religiosamente, e, de fato, elas me ajudaram a me manter ativa e a amenizar alguns efeitos da AME, como os encurtamentos musculares. No entanto, percebi que, sem a medicação, apenas as terapias não foram capazes de preservar meus movimentos ao longo dos anos. Eu continuava perdendo neurônios motores., A chegada do nusinersena mudou tudo. Agora, a abordagem da fisioterapia junto com o pilates pode ser ampliada, focando no fortalecimento muscular com menos fadiga. Isso era impensável antes sem o medicamento., Sobre a órtese AFO, como a AME começou a afetar a posição do meu pé esquerdo, ela foi fundamental para conseguir elevar a ponta do pé ao caminhar, tornando a deambulação mais segura e eficiente., , Negativo: Com a AME, a fisioterapia e a hidroterapia foram minhas companheiras por anos, mas, infelizmente, a doença continuou progredindo, e perdi vários movimentos nesse período. Parei de subir escadas, a distância que consigo caminhar diminuiu, não consigo mais levantar as pernas quando estou deitada, e levantar de bancos baixos ou do chão se tornou impossível. As terapias, por si só, não foram suficientes para estabilizar ou interromper a progressão da AME., Quanto à órtese AFO, ela me ajudou a diminuir as quedas causadas pela falta de força para erguer a ponta do pé. No entanto, por ser rígida e pesada, ela acaba dificultando outros movimentos da perna, o que é um desafio para quem já tem fraqueza para se erguer.,	4ª - Inclui no anexo desta consulta pública o relato de vida real com aplicações de escalas por profissional especialista. É a evidência clínica da eficácia incontestável desta medicação.	5ª - Não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		novamente a progressão da doença, um cansaço e fadiga maiores, sintomas que já estavam superados enquanto eu recebia o nusinersena. Além disso, a questão emocional devastou toda a minha família. É incrivelmente difícil assistir a um tratamento ser interrompido, ainda mais com uma doença progressiva que sempre piora, sabendo que a solução está disponível, mas sem ter os recursos financeiros para obtê-la. Quanto aos efeitos adversos, tive dor de cabeça após a aplicação intratecal apenas uma vez que passou em dois dias.			
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há pessoas sofrendo sem medicação. Os pacientes com Ame tipo III sofrem com uma doença grave, degenerativa, progressiva, ficando á margem de uma política pública há quase 10 anos., Essas pessoas param de andar, param de se movimentar sem a medicação e ficam totalmente dependentes dos cuidados de outras pessoas (isso para quem tem um cuidador ou familiar que possa ajudar). Perdem sua mobilidade, dignidade e ficam totalmente dependentes de recursos sociais, sendo que há uma medicação que pode ajudá-las a se manter ativas socialmente e profissionalmente., Há inúmeros estudos clínicos que suportam a incorporação de Nusinersena para pacientes com Ame tipo III., Há uma proposta da empresa fabricante que garante que não haverá impacto orçamentário para o SUS., Por favor Conitec, aprove o uso de Nusinersena para os pacientes com Ame tipo III., Já há um protocolo disponível no SUS que garante o uso da medicação para a população com Ame tipo I e II.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos robustos (li 12 artigos sobre uso de nusinersena em AME tipo 3) e todos mostraram melhora ou tendência a melhora. Quanto antes for iniciada a terapia, melhor o desfecho. Com o uso da medicação, os pacientes permaneceram estáveis (entenda que estabilidade é algo bom nessa doença, que tende a ser progressiva com piora durante sua evolução), sem perda de eficácia da medicação. Os benefícios incluem menor tempo de internação, menos comorbidades, melhor qualidade de vida, o que reduz custos e o fardo da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Paciente com AME tipo 2 recebeu nusinersena com estabilização da doença. Estudos mostram que para AME tipo 3 o medicamento também teria bons resultados, trazendo benefícios para os pacientes, que não apresentariam deterioração motora pela doença ao fazer uso da medicação. , Negativo e dificuldades: A aplicação intratecal pode gerar desconforto, mas perto dos benefícios, isso é uma dificuldade superável.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e zolgensma., Positivo: Também são bons medicamentos para AME, no entanto, nenhum deles é liberado para o tipo 3., Negativo: Lesão hepática e microangiopatia.	4ª - Com base na extensa literatura científica, o nusinersena é uma opção terapêutica importante e respaldada para pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) Tipo 3. Os dados publicados demonstram um perfil favorável de eficácia e segurança em diversas populações de pacientes, incluindo adolescentes e adultos. Estudos prospectivos e observacionais de mundo real, conduzidos em diferentes países como Croácia, Suíça e Polônia, consistentemente relatam melhorias significativas na função motora em pacientes tratados com nusinersena. Isso inclui avanços na distância de caminhada e na função dos membros superiores em indivíduos não-ambulantes. A experiência clínica também aponta para a efetividade do tratamento em pacientes mais velhos.	5ª - Embora o nusinersena seja uma medicação de alto custo, os estudos farmacoeconômicos frequentemente buscam quantificar se o investimento no tratamento preventivo pode reduzir os gastos a longo prazo associados a essas intercorrências e internações.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamente importante para a AME tipo 3, onde o paciente na maioria das vezes ainda consegue ter alguma mobilidade e com a ajuda desse medicamento percebe-se a melhora na parte física e na qualidade de vida do paciente, pois o medicamente inibe a progressão a atrofia muscular e com o auxilio de terapias como fisioterapia, terapia ocupacional e exercícios físicos ajudam para a melhora e na qualidade de vida do paciente como dito anteriormente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Nusinersena para o tratamento da atrofia muscular espinhal, Positivo e facilidades: A cada aplicação do medicamento Nusinersena, observa-se uma melhora na parte física e na qualidade de vida do paciente, pois o medicamente inibe a progressão a atrofia muscular e com o auxilio de terapias como fisioterapia, terapia ocupacional e exercícios físicos ajudam para a melhora e na qualidade de vida do paciente como dito anteriormente, Negativo e dificuldades: As dificuldades são para o acesso do medicamento, primeiramente por ser de alto custo para a população de baixa renda, segundo a burocracia para poder ter acesso ao mesmo, terceiro é as dificuldades que a União e o próprio SUS impõe para ter acesso ao medicamento que na maioria das vezes são por meios judiciais, entre outros.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação melhora a qualidade de vida do paciente, tirando um ônus grande do sistema de saúde, que com certeza teria caso a doença avançasse e muitos outros procedimentos seriam necessários para melhorar a qualidade de vida do paciente que estaria perdendo aceleradamente sua capacidade funcional e independência.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Com o tratamento o paciente reverteu perdas de movimentos e ganhou muita qualidade de vida. Caso não tivesse recebido o tratamento a doença teria avançado e muitos movimentos seriam perdidos, pois a doença estava avançando muito rápido, implicando em perdas funcionais básicas, como permanecer de pé e andar com normalidade., Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um conhecido que tem AME III e aí fala com suas palavras que ele foi diagnóstico com 2 anos de idade e até hoje com 38 anos não teve acesso nenhum ao medicamento, que a ele está perdendo seus movimentos a cada dia e que a incorporação da medicação é essencial para uma boa qualidade de vida para ele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse medicamento ajudará muito os pacientes que precisam dele e não tem acesso, pois saúde para todos é uma garantia de cada um. Principalmente no caso de doenças raras. É muito injusto pacientes vom AME 3 não terem acesso ao medicamento que necessitam pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial no tratamento de pessoas com AME. Auxiliará na qualidade de vida dos paciente, além de trazer dignidade aos que sofrem com a doença e não tem acesso a esse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou completamente a favor de incluir o medicamento para AME tipo 3 no SUS. Embora o tipo 3 possa parecer menos grave no início, a AME é uma doença degenerativa séria, e sua progressão pode ser bastante difícil. Esses pacientes podem acabar perdendo mobilidade, e, com o tempo, podem precisar de cadeira de rodas, cuidadores e auxílio para atividades simples do dia a dia. Mesmo quando os sintomas ainda não são evidentes, a doença continua estando ali. Ter esse tratamento disponível pelo SUS pode ser crucial para que essas pessoas mantenham qualidade de vida e independência. Todos merecem a chance de viver com dignidade, sem depender tanto dos outros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que o medicamento em questão é essencial para os pacientes que têm AME tipo 3, para que não haja uma piora no quadro clínico.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Observa-se uma melhora gradual na deambulação e nível de independência do paciente ao qual eu acompanho, que nesse caso, é o meu filho., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do nusinersena deverá ser incorporado para os pacientes com AME 5q tipo 3 deambulantes devido ao excelente perfil de segurança e eficácia encontrado nestes pacientes, incluindo a maior experiência, mesmo a longo prazo, incluindo a experiência de vida real, que já demonstrou o benefício para os pacientes do tipo 3, assim como visto para os pacientes com tipo 1 e 2., A não incorporação, mesmo com os dados disponíveis nos estudos, incluindo revisão sistemática da literatura e metanálise, não encontra justificativa clínica plausível, podendo ser interpretada como cerceamento dos direitos e dos princípios do SUS., A não incorporação, fatalmente levará a uma piora clínica acelerada nestes pacientes, levando à perda da capacidade de marcha em aprox 5-30% dos pacientes até os 10 anos de idade, e de 40 a 80% aos 40 anos de idade, além da piora em diversos outros marcadores, como força muscular, capacidade ventilatória, fadiga, entre outros.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: O uso de nusinersena nos pacientes com AME 5q, independente do tipo, deambulantes ou não, de maneira geral leva a uma estabilidade na piora de diversos sintomas, além de proporcionar ganho significativo em diversas funcionalidades quando comparados à evolução natural da doença. Vale a pena ressaltar que observarmos melhora na força muscular global (escala HFMSE), melhora da força muscular de membro superior (RULM), melhora da resistência e marcha (6MWT), melhora na função respiratória e até queixas que podem ser interpretadas muitas vezes como subjetivas, mas que são bem evidentes para quem lida com pacientes com esta condição, como melhora da fadiga, redução no número de quedas do mesmo plano e maior tolerância às atividades de vida diária., A posologia da aplicação do nusinersena é boa e o perfil de segurança é excelente com baixos eventos adversos, sendo geralmente leves quando ocorrem. A via de aplicação permite que seja feita por profissionais experientes além de garantir que o paciente realmente recebeu a medicação na dose necessária, sem interferência do peso corporal, idade do paciente, ou esquecimento da administração pelo próprio paciente, ou por cuidadores. , Outro fator positivo é a necessidade da presença do paciente em algum centro capacitado para a aplicação da medicação. Com isso, várias informações podem ser coletadas pelo médico assistente e equipe multidisciplinar. Tal fato possibilita a educação continuada do paciente e cuidadores, a introdução de cuidados novos, a correção de práticas e rotinasque podem estar incorretas, entre outras. Fato que não ocorre quando a medicação administrada é por via enteral. Neste caso, muitas vezes é retirada pelo cuidador e o paciente não chega a ser avaliado rotineiramente, podendo levar ao uso de uma dose incorreta pela falta de correção pelo peso corporal, entre outros fatores., , Negativo e dificuldades: As principais dificuldades estão relacionadas às colunas complexas, pois a via de administração é intratecal, mas este fator pode ser contornado com a experiência do médico que infunde, além do uso de exames de imagem, como o USG ou a tomografia, além da possibilidade de confecção de janela cirúrgica nos casos que precisam de cirurgia de escoliose.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Melhora nos marcos motores e capacidade ventilatória, além da estabilidade do quadro, permitindo que o paciente evolua com os ganhos esperados para cada marco do desenvolvimento., Negativo: Como comentado previamente, por ser uma medicação de administração por via oral/enteral, muitas vezes pode ser esquecida, além do fato da necessidade de correção rotineira da dose por peso corporal, fato esse que nem sempre ocorre, fazendo com que o objetivo do tratamento não seja atingido., Outro fator que chama a atenção está relacionado aos relatos de interferência na fertilidade e sexualidade.,	4ª - Estima-se que cerca de 30-35% dos pacientes com AME 5q sejam jovens/adultos., A AME 5q é uma doença progressiva em todas as idades e tipos, mesmo com a aquisição dos marcos motores, sem tratamento, a morte dos motoneurônios fará com que os sintomas da doença sujam ao longo da vida e estes marcos sejam progressivamente perdidos., Os pacientes com essa forma da doença podem ser divididos em AME 3a (sintomas geralmente começam entre os 18 meses e 3 anos) e 3b (sintomas geralmente iniciam entre os 3 e 20 anos de idade). Na história natural da doença (sem tratamento), aproximadamente 5-30% dos pacientes param de andar até os 10 anos de idade, enquanto que 40-80% não andarão quando atingirem 40 anos de idade, além da piora em diversos outros marcadores, como força muscular, capacidade ventilatória, fadiga, entre outros. Fato este que encontra solução evidente quando tratados com regularidade com o nusinersena., Os perfis de segurança e de eficácia, incluindo longo prazo, comprovados através de estudos robustos, com metodologia adequada, quantidade de pacientes satisfatória, evidências de estabilidade da piora e acréscimo de ganhos objetivos de força, ventilatórios, manutenção da capacidade de marcha, redução na fadiga, independência para AVDs,	5ª - O impacto orçamentário para a incorporação do nusinersena para o tipo 3 de AME 5q será zero. O impacto financeiro não é uma justificativa para a não incorporação.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				entre outros, não deixam outra alternativa a não ser incorporar esse tratamento para os pacientes com AME 5q tipo 3.,	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Filho de uma amiga utiliza medicamento para tratamento de AME e vemos quanto a medicação fez a diferença na vida dele. Por isso acredito ser muito importante a incorporação deste medicamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A atrofia muscular espinhal é uma doença grave e devastadora, não apenas para o paciente, mas para todo o seu núcleo familiar, com alto impacto para todos e alto custo individual e para o estado. , Os pacientes com atrofia muscular espinhal tipo 3 são pessoas plenamente funcionais que começam a perder força mucular de forma progressiva, com predomínio nos membros inferiores. Na evolução natural da doença, essas pessoas começam a ter quedas frequentes, dores musculares significativas e podem ter dificuldade de diagnóstico até que os sintomas fiquem mais intensos. , Os sintomas inicialmente não visíveis e detectáveis apenas por olhar técnico especializado, despertam preconceito nos ambientes sociais e de trabalho, com alto grau de sofrimento. , Descobrir que a evolução natural da doença é a perda da marcha, com frequente comprometimento de musculatura respiratória e possibilidade de comprometimento de musculatura de membros superiores traz aspectos devastadores no paciente e nas pessoas próximas. Saber que há medicação disponível é um alívio e esperança, que são frustradas pela dificuldade de acesso ao tratamento. . , A eficácia da nusinersena no tratamento desses pacientes já esta cientificamente muito bem documentada, conforme bibliografia em anexo. É notória a estabilização da doença e a prevenção de novas perdas. , Além dos dados de melhora descritos nos estudos clinicos, vemos na prática melhora na fadiga, disposição, redução de infecções, maior fólego, maior força de voz e nos lábios. , Vemos também alívio na dor e na capacidade de realizar as atividades de trabalho e de hábitos de vida. , Havendo medicação disponível, com comprovada eficacia no controle da doença, prevenindo incapacidade e promovendo melhora clinica é desumano não podermos disponibiliza-la para quem precisa.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: controle da doença, com estabilização das perdas e alguns ganhos motores. Melhora significativa na fadiga, deglutição, força de voz, dos lábios, disposição e redução de infecções respiratórias. Proporciona qualidade de vida e ntegração social., Negativo e dificuldades: Via intratecal de administração, demanda profissionais treinados.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: risdiplan, Positivo: as medicações tem resultados equivalentes, Negativo: necessidade de refrigeração.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda indivíduo tem direito a vida, não podemos tirar esse direito não tendo o remédio para quem necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos o direito de ter vida e com qualidade, essa medicação é essencial para melhorar a qualidade de vida para os pacientes com AME, é uma diferença gigantesca na vida desses pacientes. Nl	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplan , Positivo e facilidades: Minha filha, melhorou a força, consegue escrever muito sem se cansar, os movimentos das mãos e dos braços melhoram bastante, consegue executar algumas atividades da vida diária que não conseguia mais, a qualidade do sono está muito melhor, não acorda mais com frequência para molludar a posição em outros benefícios que ela vem tendo com a medicação. , Negativo e dificuldades: Até agora não teve nenhum resultado negativo m	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo: Ela só tomou 4 doses e perdeu o diretor de receber então foi curto o período mas ela ficou com bastante força nas pernas e braços, a gente começou daí a sentir o abraço dela. Emocionante. , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACHO QUE A MEDICAÇAO DEVE SER INCORPORADO AO SUS PARA EVITAR PERDAS AOS PACIENTES LEVANDO A PREJUÍZOS NA VIDA , COM DEPENDÊNCIA, LIMITAÇÕES E RESTRIÇÕES QUE PODERIAM SER USADOS COM A MEDICAÇÃO, ASSIM COMO NO MÍNIMO EVITAR PROGRESSÃO DA DOENÇA , EVITAR CUSTOS COM JUDICIALIZAÇOES QUE SAEM MAIS CARO PARA O ESTADO, CUSTO PARA PACIENTE E MAIS TRABALHO PARA O PROFISSIONAL DE SAUDE E AO SISTEMA JUDICIARIO .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA PARA AME TIPO 1, 2 E 3 , Positivo e facilidades: OS PACIENTES EM USO DE TERAPIA GANHARAM FUNCIONALIDADE , COM MELHORA DA MARCHA, MELHORA NA FORÇA DE TRONCO, ESTABILIZAÇÃO DAS PERDAS FUNCIONAIS EVITANDO PROGRESSÃO DE DOENÇA QUE JÁ É UM GANHO IMPORTANTE, EVITANDO MUITOS DE PROGREDIREM PARA CADEIRA DE RODAS E DEPENDENCIA COMPLETA COM MELHORES RESULTADOS QUANDO USADO DE FORMA MAIS PRECOCE E ANTES DA PERDA DA MARCHA. (NOS PACIENTES TIPO 3), Negativo e dificuldades: NÃO VEJO, APENAS CUSTO E LIMITAÇÕES QUE TEMOS EM ACESSO QUE RESTRINGEM O USO PARA BENEFICIAR OUTROS PACIENTES.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RISDIPLAM , Positivo: OS MESMOS BENEFÍCIOS DE CONTROLE DE DOENÇA E PROGRESSÃO QUE LEVAM A INCAPACIDADE. , Negativo: CUSTO E ACESSO .	4ª - SIM	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é cara e as pessoas precisam ter acesso às tecnologias que irão mudar a vida e a saúde delas. Está mais do que na hora do SUS garantir o acesso a este medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o medicamento é muito caro para o grande público!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é imprescindível para a vida dele, esse medicamento precisa ser incorporado no SUS, sem o medicamento ele não tem qualidade de vida, perde a mobilidade, os órgãos começam a ser afetados como coração e pulmão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é incorporado contra AME tipo 1 e 2, porque não fazer o mesmo para pacientes de AME tipo 3?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de nusinersena no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de atrofia muscular espinhal (AME) tipo 3 deve ocorrer com urgência, está atrasada, é fundamentada em evidências científicas robustas, alinhamento com práticas internacionais de agencias renomadas como FDA, EMA, Reino Unido (MHRA / NICE) e Health Canada, além de estar em conformidade com os princípios constitucionais brasileiros. O SUS comete um grave erro ao atrasar essa tanto essa incorporação. A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 196, estabelece a saúde como um direito de todos e dever do Estado, garantindo o acesso universal e igualitário a ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. A disponibilização de nusinersena no SUS para AME tipo 3 atende a esse preceito, promovendo equidade no acesso a um tratamento inovador que melhora a qualidade de vida de pacientes com uma doença rara e progressiva em todas as suas formas.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: risdiplan, Positivo: os mesmos já citados, em AME 3, estabilização e melhora em alguns casos das funções motoras existentes que impactam na qualidade de vida e autonomia do paciente, os dois (risdiplam e nusinersena) são parecidos no efeito que entregam., Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Todas as maiores e mais respeitadas agências regulatórias internacionais já aprovaram o uso para AME3, só o SUS Brasil não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, por se tratar de uma doença degenerativa e a pessoa que receber a medicação ter qualidade de vida, além disso o custo dessa medicação é inviável no particular	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direto de saúde para todos,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como tia de dois pacientes com AME 3, conheço de perto a evolução da doença, muito cruel ver eles perdendo as funções motoras, ficando impossibilitados de fazer o que mais gostam, sendo privados do básico no dia a dia. Hoje fazendo o uso da medicação, pois conseguiram com ação judicial, ja vemos principalmente o emocional sendo estabilizado, a postura, a força e equilíbrio que estão adquirindo em tao pouco tempo, nos enche de esperança. Pedimos que isso se estenda a todas as familias com AME o quanto antes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os portadores de AME devem receber esse tratamento. A negativa desse tratamento é negligência contra a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes necessitam do medicamento mas infelizmente não tem condições financeiras de adquirir	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença séria e grave, e jamais uma doença capaz de tirar a capacidade de andar de alguém pode ser considerada leve. O medicamento em questão já é amplamente utilizado em todo o mundo, tendo pacientes de todas as idades em tratamento e sem efeitos colaterais graves. Nenhum dado referente a óbito. Esses dados mostram que o tratamento é seguro. Nusinersena tem dados de pessoas tratadas a mais de 10 anos, considerando os estudos e a disponibilização a comunidade, é óbvio a todos que conhecem a evolução natural desta doença que este medicamento é uma mudança gigantesca no cuidado destes pacientes, parando a progressão de uma doença grave, trazendo benefícios clínicos amplamente relatados por pacientes e familiares. Em relação a questões economicas, o demandante se coloca em posição de não haver impacto economico ao sistema. Assim, não é possível compreender quais os motivos para não incorporação dessa importante tecnologia. Nusinersena precisa estar disponível no SUS para todos os tipos de AME e para todas as idades.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, risdiplam, zolgensma, Positivo e facilidades: Os medicamentos modificadores da doença, para Atrofia Muscular Espinhal são eficazes e seguros. Enquanto mãe de paciente e membro da comunidade AME é indiscutível a mudança de paradigma em relação a evolução natural da doença. Todos os 3 medicamentos disponíveis para tratar AME se mostram importantissimos na evolução dos pacientes, redução da mortalidade, melhora da qualidade de vida, melhoras clínicas, motoras, emocionais. Milhares de pacientes sendo tratados ao redor de todo o mundo reforçam a necessidade de que todos os pacientes, independente da idade ou tipo tenham acesso a tratamento medicamentoso., Negativo e dificuldades: As dificuldades em relação aos medicamentos estão mais relacionadas aos atrasos, dificuldade de acesso e interrupções do que na administração em si. Os efeitos colaterais, mesmo os comuns, são esperados e leves, na maioria das vezes cefaléia ou desconforto em punções lombares. De maneira geral observei efeitos muito positivos em todos os pacientes tratados com qualquer uma das drogas disponíveis.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: risdiplam, zolgensma, Positivo: Os mesmos. Parar a progressão da doença, melhora clínica motora e emocional, desenvolvimento de crianças que antes jamais poderiam realizar atividades que passaram a realizar., Negativo: Não observei efeitos negativos relevantes em pacientes tratados e acompanhados adequadamente, conforme indicam as BULAS dos medicamentos.	4ª - não no momento	5ª - com proposta para zerar impacto orçamentário não há o que discutir em relação a isso.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado brasileiro não pode continuar indiferente. O SUS precisa incorporar o Nusinersena imediatamente, como ato de responsabilidade pública, de justiça social e de respeito à dignidade humana. Estamos falando de brasileiros produtivos, resilientes, com sonhos e deveres. Negar acesso ao tratamento é condená-los à perda funcional evitável. Conheço um homem com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 que vem de origem humilde, cresceu enfrentando todo tipo de obstáculo, mas sempre demonstrou uma determinação incomum. Desde jovem, era claro que ele tinha um propósito: estudar, servir à sociedade, fazer a diferença! Formou-se em duas faculdades, fez pós-graduação e trabalha duro, mesmo com as limitações impostas por uma doença degenerativa. Não vive de desculpas. Vive de esforço, disciplina e superação. Por isso, ver que o medicamento Nusinersena, comprovadamente eficaz, ainda não foi incorporado ao SUS, é algo que me revolta profundamente. Como cidadão e como alguém que honra a verdade dos fatos, não posso aceitar que um tratamento que já mudou a vida dele e de tantos outros esteja restrito a quem pode pagar. Isso é injustiça social e violação do dever constitucional do Estado de garantir saúde a todos. Antes do tratamento, ele enfrentava perdas funcionais progressivas. Mesmo com sessões diárias de fisioterapia e controle rigoroso da saúde, a doença avançava. Caminhar se tornava inseguro, as quedas eram frequentes, a autonomia ameaçada. O prognóstico era claro: dependência total de cadeira de rodas. Em 2021, com o início do tratamento com Nusinersena, a realidade mudou. Em poucos meses, as quedas cessaram, a estabilidade ao caminhar retornou, funções motoras foram recuperadas. Ele voltou a realizar sozinho suas atividades básicas e profissionais. O avanço de 7 pontos na escala HFMSE comprova tecnicamente essa evolução. E mais: não apresentou qualquer efeito colateral relevante. A administração é segura, desde que realizada com estrutura adequada e repouso breve.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Com os relacionados com a fibromialgia, Positivo: Diminuição de dores Crônicas, aumento da capacidade produtiva , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cada segundo, neurônios motores são perdidos. Essa frase resume a urgência da incorporação do Nusinersena ao SUS. O medicamento já mostrou que é capaz de interromper esse processo degenerativo e devolver dignidade aos pacientes. Quem vive com AME tipo 3 não pode esperar por discussões intermináveis ou por análises que ignoram a realidade clínica. A aprovação da ANVISA, os estudos observacionais, os relatos de vida real, agências de ATS de renome internacional, tudo aponta para a eficácia do tratamento. O Brasil deve se posicionar do lado da ciência, da vida e da equidade no acesso à saúde.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: O Nei tem AME 3, com idade de 49 anos, e com o passar dos anos percebi que ele começou a ter muitas perdas de movimentos. Os sintomas iniciaram na adolescência e somente após 12 anos dos primeiros sinais da doença que ele conseguiu fazer o exame genético e pago por ele num laboratório particular. O médico disse que não tinha medicamento para AME e indicou para fazer fisioterapia. Ele foi perdendo a capacidade de correr, levantar de cadeira, da cama, subir escadas, perdeu a capacidade de ficar em pé sem ajuda e por fim teve que parar de trabalhar. Aos 45 anos ele teve acesso ao medicamento, por via judicial. Desde que começou a usar, sua força muscular melhorou, especialmente o controle de tronco e a força nos braços. Hoje ele consegue se mover com mais autonomia, conseguiu voltar a sair da posição deitado para sentada na cama, tomar banho sozinho e ficar em pé no andador. Também, teve melhora no sono, no humor e no tratamento fisioterápico. Ele fez fisioterapia desde a adolescência e mesmo assim a doença evoluiu. Somente após o uso da medicação foi possível ver ganhos motores (6 pontos na escala HFMSE após 1 ano) que antes não tínhamos presenciado. Isso só confirma que o medicamento é eficaz e seguro., , Negativo e dificuldades: Uma das experiencias negativas são as dores de cabeça e na coluna após a aplicação. Também, o tratamento exige aplicação em ambiente hospitalar, mas não há essa opção no SUS, principalmente nos centros de referência para doenças raras por falta de PCDT para AME tipo 3. Tivemos que buscar atendimento particular, que custa muito caro. Outra experiência negativa foi quando houve interrupção de 8 meses no tratamento por decisão judicial, os prejuízos físicos e emocionais foram grandes.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Positivo: Durante anos, ele fez a fisioterapia ajudou a tentar manter os movimentos mas as perdas de movimentos aconteciam. Então, a experiência negativa com a fisioterapia foi de perdas. Somente com a medicação/Nusinersena, tivemos uma experiência positiva com a fisioterapia. Logo após as primeiras doses teve ganho de força e melhora da fadiga. Ele ganhou movimentos que recentemente havia perdido e começou a se mover com mais facilidade, melhorou a postura, a força nos braços e a capacidade de realizar tarefas diárias. Agora, a fisioterapia é feita para manter os movimentos conquistados e estabilizar a progressão da doença. Portanto, a experiência positiva com a fisioterapia só aconteceu após o tratamento medicamentoso. , , Negativo: Infelizmente o SUS ainda não está preparado para oferecer o tratamento de fisioterapia adequado para quem tem AME tipo 3. A fisioterapia é oferecida de forma genérica e sem infraestrutura e especialização. Os centros de referência negam atendimento porque não tem um Protocolo Oficial para AME 3 e o custo do tratamento privado é alto demais.,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que todos devem ter direito a uma saúde de qualidade,inclusive os portadores de AME3,pois eles merecem ter uma vida de qualidade ,por isso o medicamento SPINRAZA é direto de todos ,pois é muito triste saber que os anos passam e vão perdendo seus movimentos e acabam em uma cadeira de rodas,não conseguindo muitos vezes fazer coisas simples como se alimentar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho AME 3, ainda ando devagarinho, sou funcionária pública há 20 anos, sempre trabalhei em prol da sociedade, mas estou perdendo a força e ando poucos passos. Sonho em receber o tratamento que me permitisse continuar caminhando, faço fisioterapia, por favor Conitec, aprova o tratamento em caráter de urgência, estar perdendo a independência até pra fazer a própria higiene pessoal é muito humilhante. Sou formada em 3 graduação, tenho muito pra fazer ainda nessa vida. Eu imploro pelo direito ao tratamento. Por favor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caríssimo,sus deveria cobrir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, conheço um adolescente de 14 anos que recebeu o diagnóstico de ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL 3 - AME 3, ele faz parte da minha família próxima, praticamente um sobrinho., , Elw nunca fez uso de nenhuma medicação para AME 3, por ser de alto custo, e a família não tem condições para a aquisição, exatamente por isso a importância da incorporação do Spinraza ao SUS, para que tenha acesso e possa ter melhor qualidade de vida eum futuro produtivo., A doença está em evolução constante e progressiva, já demonstrando dificuldades para realizar tarefas cotidianas simples (levantar, agachar, equilibrar-se). , Com 14 anos já não consegue andardistâncias mais longas, Ex: um 1 quarteirão, precisa de carro para ir até a protaria do condomínio, escola. causa fadiga, tendo que parar para relaxar musculatura das pernas e/ou respirar melhor. , Subir escadas e rampas é desafiador, visto que o movimento de mudar de degraus exige uma força na coxa, que ele já perdeu parcialmente., Na escola, participa pouco tempo dos jogos e interação com os colegas, visto o risco de quedas pela falta de equilíbrio/ usar a ponta de pé para correr ou caminhar/ e o encurtamento do tendão que causa muitas dores na panturrilha, pés e coluna, quando as atividades são intensas. Então, evita participar por muito tempo., Presenta extrema falta de força do tônus muscular, e a perda dos neurônios motores, tem implicado na má postura, causando o encurtamento de tendão, a escoliose, as limitações no desenvolvimento das atividades cotidianas., A aprovação do Spinraza significa o acesso do adolescente a uma chance de poder futuramente ser um adulto autônomo, capaz de gerir a própria vida, sem precisar de cadeira de rodas, acompanhantes ou cuidadores., O adolescente necessita que o Spinraza seja incorporado ao SUS, para viver dignamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 é uma doença rara, progressiva e que afeta diretamente a capacidade motora das pessoas diagnosticadas. Apesar de sua evolução ser mais lenta do que outros tipos da doença, os impactos físicos, emocionais e sociais são profundos. O acesso a medicamentos específicos pode fazer toda a diferença no progresso da doença, permitindo maior autonomia, qualidade de vida e inclusão., , Negar ou atrasar esse acesso é, infelizmente, uma sentença silenciosa que obriga milhares de brasileiros a viverem sob a sombra da incerteza, do sofrimento e da exclusão. A garantia do medicamento não é um luxo — é uma necessidade urgente, é o direito à vida plena. É inadmissível que, em pleno século XXI, famílias ainda precisem recorrer à Justiça para conseguir o mínimo: tratamento digno e eficaz pelo SUS., , A saúde pública deve ser sinônimo de cuidado, equidade e respeito. Um sistema verdadeiramente justo precisa atender também às minorias invisibilizadas, como os pacientes com doenças raras. A Constituição Federal garante o direito à saúde para todos os brasileiros. Isso inclui as pessoas com AME tipo 3. A raridade da doença não diminui a importância do cuidado. Pelo contrário, torna ainda mais urgente a construção de políticas públicas comprometidas com todos., , Fortalecer o SUS é garantir que ninguém seja deixado para trás. A garantia dos medicamentos para a AME tipo 3 é um passo fundamental para uma saúde pública mais humana, inclusiva e eficaz., A Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 é uma doença rara, progressiva e que afeta diretamente a capacidade motora das pessoas diagnosticadas. Apesar de sua evolução ser mais lenta do que outros tipos da doença, os impactos físicos, emocionais e sociais são profundos. O acesso a medicamentos específicos pode fazer toda a diferença no progresso da doença, permitindo maior autonomia, qualidade de vida e inclusão., , Negar ou atrasar esse acesso é, infelizmente, uma sentença silenciosa que obriga milhares de brasil,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa ser distribuído pelo SUS a quem necessita, uma vez que aumenta a quantidade de vida para seus usuários.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem essa medicação as pessoas com AME tipo três ,perdem as forças,e podem parar de andar a qualquer momento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena (Spinraza), Positivo e facilidades: Meu estava perdendo as forças,com um no e meio, não conseguia mais se levantar nem segurando nas coisas, depois que ele começou a usar o Spinraza, ele começou a ganhar força novamente,hj ele anda até de bicicleta, consegue subir e descer escadas segurando no corrimão,brinca em parquinhos, e tem uma vida praticamente normal., Negativo e dificuldades: Nem um resultado negativo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicação precisa ser incorporada pois impede que a pessoa se degenere até a morte, ele estabiliza a doença fazendo com que a pessoa portadora e toda sua família, tenha uma melhor qualidade de vida, conheço muitos pacientes com AME tipo 3 e os que já conseguiram utilizar a medicação estão bem e não teve progressão da doença, ou seja todos merecem essa chance!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhorou parte respiratória, muscular, ganhou mais força e a doença parou de evoluir, conquistando assim, uma melhor qualidade de vida para o paciente e toda a família. , Negativo e dificuldades: não houve resultados negativos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam, Positivo: Melhorou parte respiratória, muscular, ganhou mais força e a doença parou de evoluir, conquistando assim, uma melhor qualidade de vida para o paciente e toda a família, ou seja os mesmos do Nusinersena., Negativo: Não houve resultado negativos	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que a medicação Nusinersena deve ser incorporada no SUS por entender que o direito à saúde é para todos e porque acredito numa politica de saúde pública mais justa, eficaz e cada vez mais inclusiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença degenerativa, as pessoas devem ter acesso a qualquer medicação que traga melhora na qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersen, Positivo e facilidades: Melhora parte motora e respiratória , Negativo e dificuldades: Não vejo nenhum ponto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante que a saúde pública possa dar qualidade de vida para todos! Por que algumas doenças teriam tratamento e outras não? O SUS deve cobrir todas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença neuromuscular grave que afeta significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Portanto, o acesso ao tratamento adequado é vital para melhorar os desfechos clínicos e proporcionar uma melhor qualidade de vida aos pacientes e seus familiares., A incorporação da AME T3 no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) é uma medida essencial para garantir que pacientes com essa condição rara e complexa tenham acesso ao tratamento adequado. , Não estou de acordo com a questão levantada sobre a falta de evidências de nusinersena nesta população. Estudos comprovaram que o tratamento contínuo com nusinersena resulta em melhora ou estabilidade da função motora em muitos pacientes. Os resultados demonstram eficácia sustentada do tratamento e a importância de sua continuidade para os pacientes com AME T3., O acesso ao tratamento adequado pode proporcionar melhorias significativas na função motora e na qualidade de vida dos pacientes com AME Tipo 3. Esses indivíduos sofrem com a progressão da doença, que leva a perdas motoras irreversíveis e severas limitações. A falta de acesso ao tratamento medicamentoso via SUS impacta negativamente na qualidade de vida e autonomia desses pacientes., A inclusão do nusinersena no PCDT é um passo essencial para atender às necessidades de saúde dessa população vulnerável e oferecer uma esperança real de melhoria contínua e estabilidade clínica.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Novas evidências clínicas demonstram a eficácia do tratamento com nusinersena em adolescentes e adultos com AME tipos 2 e 3. Um estudo sistemático e metanálise de 17 estudos clínicos observacionais, incluindo 650 pacientes com idades entre 13 e 71 anos, indicou que a resposta clinicamente significativa variou de acordo com a escala funcional utilizada e o tempo de tratamento. Por exemplo, a HFMSE (escala funcional) mostrou uma melhora significativa em 43,5% dos pacientes em menos de um ano de tratamento. Nos pacientes deambulantes do tipo 3, a 6MWT (teste de caminhada de 6 minutos) apresentou uma melhoria significante em 48,1% em menos de um ano. Além disso, a eficácia por meio da RULM (medida da função dos membros superiores) revelou uma resposta positiva em 27,9% dos casos com menos de um ano de tratamento. A revisão concluiu que o nusinersena proporciona melhora ou estabilidade da função motora em muitos pacientes ao longo de quatro anos (Hagenacker et al., 2025).	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de Extrema importância para os pacientes, pela proximidade e conhecimento dos resultados obitodos pela minha amiga que tem um filho em tratamento e já faz isso dedicação , e provado através da melhora e evolução que a criança tem obtido, por isso se faz importante que todos que necessitem tenham acesso medicação, que comprovadamente da uma qualidade de vida aos que dela necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, incorporação do medicamento Nusinersena (Spinraza) ao SUS representa muito mais do que um avanço terapêutico. Trata-se de garantir o direito constitucional à vida (Art. 5º da Constituição Federal), à esperança, à dignidade e à independência de milhares de brasileiros com Atrofia Muscular Espinhal (AME), especialmente do tipo 3., , Meu filho faz uso do medicamento Spinraza desde 2018. Quando iniciou o tratamento, já estava em cadeira de rodas, com muita dificuldade para andar. Hoje, graças à medicação, ele não apenas saiu da cadeira de rodas e voltou a deambular, como também leva uma vida próxima do cotidiano normal: vai à escola, nada e, há dois anos, tornou-se atleta paralímpico. Spinraza mudou completamente o destino dele e da nossa família., , Por outro lado, os resultados para quem não tem acesso ao medicamento são devastadores: pacientes sem perspectiva, presos a uma vida de limitações severas, sem possibilidade de desenvolver uma rotina minimamente autônoma. É uma realidade triste, marcada por dor, sofrimento e exclusão. Vidas que poderiam ser transformadas acabam esquecidas., , Falo não apenas como mãe, mas também como advogada atuante na área da saúde. Acompanho de perto o sofrimento de famílias que enfrentam uma verdadeira batalha para garantir o acesso ao Spinraza para seus filhos com AME tipo 3. A desigualdade no acesso é gritante, e a ausência desse medicamento na rede pública fere princípios básicos de justiça social e dignidade humana.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: NISINERSENA - SPINRAZA, Positivo e facilidades: Meu filho faz uso do medicamento Spinraza desde 2018. Quando iniciou o tratamento, já estava em cadeira de rodas, com muita dificuldade para andar. Hoje, graças à medicação, ele não apenas saiu da cadeira de rodas e voltou a deambular, como também leva uma vida próxima do cotidiano normal: vai à escola, nada e, há dois anos, tornou-se atleta paralímpico. Spinraza mudou completamente o destino dele e da nossa família.", Negativo e dificuldades: A incorporação do medicamento Nusinersena (Spinraza) ao SUS representa muito mais do que um avanço terapêutico. Trata-se de garantir o direito constitucional à vida (Art. 5º da Constituição Federal), à esperança, à dignidade e à independência de milhares de brasileiros com Atrofia Muscular Espinhal (AME), especialmente do tipo 3., , Meu filho faz uso do medicamento Spinraza desde 2018. Quando iniciou o tratamento, já estava em cadeira de rodas, com muita dificuldade para andar. Hoje, graças à medicação, ele não apenas saiu da cadeira de rodas e voltou a deambular, como também leva uma vida próxima do cotidiano normal: vai à escola, nada e, há dois anos, tornou-se atleta paralímpico. Spinraza mudou completamente o destino dele e da nossa família., , Por outro lado, os resultados para quem não tem acesso ao medicamento são devastadores: pacientes sem perspectiva, presos a uma vida de limitações severas, sem possibilidade de desenvolver uma rotina minimamente autônoma. É uma realidade triste, marcada por dor, sofrimento e exclusão. Vidas que poderiam ser transformadas acabam esquecidas., , Falo não apenas como mãe, mas também como advogada atuante na área da saúde. Acompanho de perto o sofrimento de famílias que enfrentam uma verdadeira batalha para garantir o acesso ao Spinraza para seus filhos com AME tipo 3. A desigualdade no acesso é gritante, e a ausência desse medicamento na rede pública fere princípios básicos de justiça social e dignidade humana., , É urgente que o SUS incorpore o Spinraza para todos os tipos de AME, inclusive o tipo 3. O Brasil precisa garantir esse avanço — pela vida, pela dignidade e pelo futuro de tantas famílias que hoje vivem à margem de uma política pública que deveria proteger todos com igualdade., A incorporação do medicamento Nusinersena (Spinraza) ao SUS representa muito mais do que um avanço terapêutico. Trata-se de garantir o direito constitucional à vida (Art. 5º da Constituição Federal), à esperança, à dignidade e à independência de milha	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RISDIPLAM E ZOLGENSMA, Positivo: Além do Spinraza, tive contato com outros medicamentos. O Zolgensma, voltado para pacientes com AME tipo 1, tem promovido avanços impressionantes: crianças que antes eram acamadas e dependentes de respirador passaram a respirar sozinhas, frequentar terapias e até a ir para a escola. O Risdiplam, utilizado por pacientes com AME tipo 3, também tem proporcionado melhora funcional real são pessoas que voltaram a estudar, a trabalhar e a participar ativamente da sociedade., Negativo: Por outro lado, os resultados para quem não tem acesso ao medicamento são devastadores: pacientes sem perspectiva, presos a uma vida de limitações severas, sem possibilidade de desenvolver uma rotina minimamente autônoma. É uma realidade triste, marcada por dor, sofrimento e exclusão. Vidas que poderiam ser transformadas acabam esquecidas.	4ª - O Spinraza é um medicamento com aprovação da ANVISA desde 2017 e tem eficácia cientificamente reconhecida na melhora da função motora em pacientes com AME tipo 3. Estudos como o CHERISH (NCT02292537) demonstraram melhora funcional mensurável em crianças tratadas com Spinraza, quando comparadas ao grupo controle., , Além disso, relatos clínicos e estudos observacionais no Brasil e no exterior mostram que pacientes com AME tipo 3, após o início do tratamento com Spinraza, obtêm ganhos em mobilidade, deambulação, força muscular e qualidade de vida, mesmo em fases tardias da doença. Isso reflete diretamente em menor dependência de equipamentos de suporte, menor número de internações e maior integração social, escolar e laboral., , Trata-se, portanto, não de um fármaco experimental, mas de um medicamento seguro, eficaz, aprovado, em uso regular na saúde suplementar e já incorporado em sistemas públicos de outros países (como Canadá, Itália, Alemanha e Estados Unidos), inclusive para AME tipo 3.	5ª - A incorporação do Nusinersena (Spinraza) ao SUS para pacientes com AME tipo 3 não é apenas uma questão humanitária, mas também de racionalidade econômica. Embora o custo inicial do medicamento seja elevado, diversos estudos internacionais demonstram que o tratamento precoce com Spinraza reduz significativamente os custos indiretos e de longo prazo, como hospitalizações recorrentes, internações em UTI, uso contínuo de ventilação mecânica e afastamentos escolares e laborais., , Estudos de custo-efetividade, como os realizados pelo Institute for Clinical and Economic Review (ICER) e pela CADTH no Canadá, reconhecem que, apesar do alto custo por dose, o Spinraza gera ganhos importantes em anos de vida ajustados por qualidade (QALY), sendo considerado aceitável dentro de limites de custo-efetividade para doenças raras. No Brasil, análises econômicas do próprio Ministério da Saúde já demonstraram que o custo de manter um paciente com AME em estado avançado, sem tratamento, ultrapassa em muito os valores propostos para terapias modificadoras de doença., , Além disso, pacientes com AME tipo 3, ao manterem autonomia funcional com

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					o uso do Spinraza, passam a estudar, trabalhar e gerar retorno econômico à sociedade. A longo prazo, esse investimento reduz a dependência de programas assistenciais, favorece a inclusão produtiva e reduz o ônus sobre o SUS e a Previdência Social., , Portanto, a incorporação do Spinraza para AME tipo 3 representa custo-efetividade social e econômica e deve ser vista como política pública estratégica e sustentável.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acrediro que todos devem ter direito a saúde, principalmente pessoas portadoras de doenças raras e que naobtem doncidoes financeiras de arcar com os custos de tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito de todo cidadão q paga devidamente seus impostos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Após algumas aplicações vc percebe melhora na motricidade da criança , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito que todos tenham que ter acesso as medicações e que deva ser incorporado no sus, injusto os pacientes nao terem acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, • Defendo a incorporação de nusinersena para os pacientes com, AME 5q tipo 3, dado que essas pessoas sofrem com a progressão da doença, que leva a perdas motoras irreversíveis e severas limitações, impactando negativamente na qualidade de vida e autonomia 38-40 e ainda não possuem acesso a tratamento modificador da doença pelo, SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente teve melhora significativa com o uso do medicamento Nusinersena para tratamento de AME	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente e ganho de função motora e independência , Negativo e dificuldades: Sem comentários	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento representa uma medida de justiça social, de avanço na assistência à saúde e de esperança para famílias que enfrentam a AME, contribuindo para a melhora na qualidade de vida e na perspectiva de tratamento dessas crianças e adultos afetados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Caso seja incorporado a esperança de mais crianças não percam a capacidade de andar e de piora geral do quadro. Meu filho de 7 anos hoje me pergunta pq não anda como as outras crianças e isso poderia ser evitado.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho tem Ame tipo 3 e toma a medicação a cada 4 meses, Positivo e facilidades: Meu filho recebeu o diagnóstico com 1 ano e 11 meses, conseguimos a medicação via judicial após 8.meses, ele já havia perdido a marcha onque não aconteceria se ele tivesse recebido a medicação antes, ele estava perdendo massa muscular e começando com as dificuldades nos membros superiores, o medicamento não só estagnou a doença como reestabelecer a normalidade dos membros inferiores, assim como.ganho de massa. Hoje ele está cada aplicação melhor ganhando um novo movimento, e com bom prognóstico de andar., Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo, só obteve ganhos. O problema foi a demora judicial, isso custou a capacidade de andar do meu filho. Que poderia ter sido preservada.,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicameto deve ser incorporado ao sus pos eu único medicamento que tenha sues benefício comprovado cientificamente é inviável fazer a compra particular.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: A criança que tava perdendo funções como andar após o uso do medicamento teve uma melhora significativa , Negativo e dificuldades: Até o presente momento nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para a AME 3, minha filha apresentou grande melhora quando iniciou o tratamento, mais hj em dia vem piorando cada vez mais pq não deram mais, é muito triste ter o medicamento e ser privado de melhorar, pfvr pensem nesses pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, facilidade ao andar, mais força e resistência, equilíbrio, mais facilidade pra comer, menos cansaço, menos dores, melhora na resistência dos ossos, entre outros., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplam , Positivo: Melhora na qualidade de vida, facilidade ao andar, mais força e resistência, equilíbrio, mais facilidade pra comer, menos cansaço, menos dores, melhora na resistência dos ossos, entre outros., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imagine perder, pouco a pouco, os movimentos do corpo. Ver tarefas simples — como andar, levantar os braços ou até respirar — se tornarem impossíveis. Essa é a dura realidade de quem vive com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME tipo 3), uma doença genética cruel, progressiva e incapacitante., , Há mais de oito anos, os pacientes com Ame tipo 3 esperam por uma chance de acessar um protocolo e uma terapia modificadora do curso natural da doença. Uma esperança que já existe: a nusinersena, pode frear progressão da doença e devolver a autonomia, qualidade, esperança, oportunidade de entrar no mercado de trabalho para uma série pessoas, seus familiares e cuidadores., , Nusinersena para a população com Ame tipo 3 já foi aprovada por agências de avaliação de tecnologia em saúde internacionais de renome, como o NICE (Reino Unido), CDA (Canadá) e PBAC (Austrália). Mesmo assim, no Brasil, a nusinersena ainda não está disponível para quem depende do SUS. Pacientes com AME tipo 3 seguem sendo ignorados pelo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), como se suas vidas valessem menos., , Mais de 30 estudos científicos já comprovaram a eficácia do tratamento. E mais: sua incorporação ao SUS não traria impacto orçamentário ao Ministério da Saúde. Ou seja, estamos falando de um medicamento seguro, eficaz, acessível — e ainda assim, fora do alcance de quem mais precisa., , Não podemos mais aceitar essa negligência. Cada dia sem tratamento é um dia a menos de movimento, de liberdade, de esperança. É hora de agir. É hora de garantir o direito à vida digna para todos os pacientes com AME tipo 3. Que a nusinersena seja, finalmente, incluída no PCDT para os pacientes com Ame tipo 3. Pela justiça. Pela vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes vão poder continuar a andar e a ter vida praticamente normal se tratados precocemente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena e risdiplam, Positivo e facilidades: Ganhos motores significativos com possibilidade de grande ganho na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nusinersena via de infusão intratecal a cada 4 meses após as 3 doses de ataque. Risdiplam geladeira para manutenção e uso diário	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia Genica, Positivo: Ganhos de função , Negativo: Efeitos colaterais que devem ser monitorados	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Até o momento é o único tratamento disponível , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eles tem que ter essa medicação tudo ajuda qualquer evolução e bem vinda	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplan, Positivo e facilidades: Mais equilibrio músculos mais fortes , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma outra, Positivo: Nao, Negativo: Nao	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CRIANÇA ESTAVA COM PERDA DE FORÇA MOTORA, QUASE NÃO ANDAVA MAIS. SENTIA MUITA DIFICULDADE AO SENTAR, LEVANTAR E FALTA DE EQUILIBRIO E FORÇA ERAM BEM MARCANTES. E APÓS O INICIO DO TRATAMENTO ESTA RETORNANDO AOS POUCOS A FORÇA MOTORA E O EQUILIBRIO E A ANDAR COM DIFICULDADE O QUE ANTES ESTAVA QUASE IMPOSSIVEL ANTES DO MEDICAMNETO. AGORA JÁ ESTA EVOLUINDO BEM ESTA DEAMBULANDO COM DIFICULDADE ,MAIS ESTA AUMENTANDO A FORÇA MOTORA , CRIANDO TORNOS MUSCULARES(DISCRETOS) E MELHORANDO O EQUILIBRIO. EM FIM MELHOROU A QUALIDADE DE VIDA E ESPECTATIVAS TBM , JÁ QUE A DOENÇA DEGENERATIVA ESTACIONOU.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza ,, Positivo e facilidades: A CRIANÇA ESTAVA COM PERDA DE FORÇA MOTORA, COM MUITA DIFICULDADE PARA ANDAR, SENTAR, LEVANTAR E FALTA DE EQUILIBRIO A APÓS O INICIO DO TRATAMENTO ESTA RETORNANDO AOS POUCOS A FORÇA MOTORA E O EQUILIBRIO E A ANDAR COM DIFICULDADE O QUE ANTES ESTAVA QUASE IMPOSSIVEL ANTES DO MEDICAMNETO., Negativo e dificuldades: não há resultados negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação do nusinersena para pacientes com AME tipo 3. Trata-se de uma doença progressiva, e embora a fisioterapia e os cuidados multidisciplinares sejam fundamentais, não impedem a perda funcional. O nusinersena é uma terapia modificadora da doença, com evidências de estabilização e até melhora motora em alguns casos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: Na prática clínica com pacientes com AME tipo 3 que tiveram acesso ao nusinersena, foi observado melhora significativa na estabilidade funcional, redução na perda de habilidades motoras e, em alguns casos, ganhos discretos de função, especialmente em crianças com menor tempo de evolução da doença. Houve também relatos de melhora na resistência à fadiga, mobilidade geral e maior autonomia para atividades básicas, o que impacta diretamente a qualidade de vida e o grau de independência funcional. O tratamento foi bem tolerado na maioria dos casos, com adesão favorecida pelo suporte institucional e familiar., Negativo e dificuldades: As principais dificuldades observadas estão relacionadas à logística de acesso, como a autorização e administração intratecal do medicamento, especialmente em pacientes com escoliose acentuada ou artrodeses. Reações adversas sistêmicas não foram relatadas pelo pacientes e familiares.,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho ampla experiência com o acompanhamento fisioterapêutico especializado de pacientes com AME tipo 3, bem como com a atuação no modelo de cuidado interdisciplinar, envolvendo reabilitação motora, respiratória, acompanhamento nutricional e ortopédico. Também acompanhei casos em uso de risdiplam, ainda que em número mais restrito., Positivo: A fisioterapia especializada é fundamental na manutenção de habilidades funcionais, prevenção de complicações ortopédicas e respiratórias e promoção de qualidade de vida. O manejo interdisciplinar proporciona melhor adaptação social e educacional, além de suporte emocional. Entretanto, esses cuidados não impedem a progressão da doença, especialmente nos casos de AME 3 em fase evolutiva. Já em relação ao risdiplam, foi observado um perfil de administração mais simples (oral) e boa tolerância, com estabilização funcional em alguns pacientes., Negativo: Apesar da importância do cuidado interdisciplinar e fisioterapêutico, não há evidência de reversão ou estabilização sustentada da perda neuromuscular sem o uso de terapias modificadoras da doença, como o nusinersena. No caso do risdiplam, os dados ainda são limitados no perfil funcional de pacientes com AME tipo 3, especialmente adultos.	4ª - A incorporação do nusinersena para pacientes com AME tipo 3 representa um avanço necessário no acesso a terapias modificadoras da doença no Brasil. Evidências clínicas demonstram que, embora o impacto seja mais expressivo em formas mais precoces, há benefícios significativos também em indivíduos com AME 3, especialmente no que tange à preservação da função motora e à independência. Ressalto que o tratamento fisioterapêutico e os cuidados multidisciplinares são essenciais, mas não são suficientes isoladamente para alterar o curso progressivo da doença.	5ª - Sim. Embora o custo do nusinersena seja elevado, é preciso considerar o custo social e econômico da perda funcional progressiva, com dependência crescente de cuidadores, órteses, adaptações domiciliares, hospitalizações por complicações ortopédicas e respiratórias, e ausência de autonomia. A estabilização funcional oferecida pelo medicamento pode reduzir significativamente os custos indiretos e melhorar a produtividade social e qualidade de vida, o que justifica sua incorporação do ponto de vista de custo-efetividade, especialmente em um sistema de saúde público voltado para a equidade.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com AME precisam de tratamento, assim como qualquer outra doença. Eles devem ter os mesmos direitos a saúde, a vida e tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A falta de acesso ao medicamento pelo SUS, independentemente do status de deambulação, condena muitos pacientes à progressão implacável da AME, limitando suas vidas e esperanças. Urge incorporar um medicamento eficaz no Sistema Único de Saúde (SUS). Apenas sessões de fisioterapia não é suficiente para obter resultados positivos significativos na melhora ou estabilização da doença, nem na prevenção de sua progressão. Ressalto que não descredito na fisioterapia. Apenas questiono a eficácia isolada da fisioterapia como pilar fundamental de tratamento para a AME tipo 3, quando o SUS ainda não disponibiliza a medicação que atua diretamente na causa da doença. O investimento de tempo, energia e recursos em um tratamento que não oferece a resposta esperada, na ausência de um tratamento medicamentoso efetivo e acessível, gera frustração e desesperança. Minha experiência destaca a necessidade urgente e inadiável da incorporação de medicamentos modificadores da doença no SUS. É fundamental que essa disponibilização inclua pacientes de todos os estágios da doença, inclusive aqueles sem capacidade de deambulação. A AME é uma doença progressiva, e mesmo para quem já perdeu a capacidade de andar, o medicamento pode trazer melhorias significativas na função dos membros superiores e na qualidade de vida geral. Somente a ação na origem genética da AME tipo 3, com o apoio de medicações aprovadas e eficazes, pode impactar significativamente a vida e a funcionalidade dos pacientes. Enquanto a fisioterapia oferece suporte paliativo, ela não pode ser a única resposta para uma doença tão devastadora. Agradeço a atenção e a oportunidade de compartilhar meu ponto de vista, esperando que este testemunho reforce a importância de se priorizar a incorporação imediata de medicamentos para AME tipo 3 no SUS, garantindo o acesso a todos os pacientes, inclusive aos não deambulantes, para que a realidade de pacientes como eu seja verdadeiramente transformada.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia, Positivo: Não obtive resultados positivos significativos na melhora ou estabilização da minha condição, nem na prevenção de sua progressão, apesar da dedicação e do esforço contínuo em sessões regulares de fisioterapia. , Negativo: Apesar de todo o esforço investido, tanto meu quanto dos fisioterapeutas, a degeneração dos neurônios motores, característica da AME, continuou a avançar. A fraqueza muscular progrediu, afetando a capacidade de levantar os braços, o equilíbrio de tronco, a capacidade de rolar na cama, sentar-se sozinho, efetuar minha transferência de um assento para outro, tomar banho sem ajuda de terceiros, entre outros. As contraturas persistiram e, em alguns casos, agravaram-se. A qualidade de vida, que a fisioterapia visava otimizar, infelizmente continuou a declinar em aspectos cruciais da autonomia e independência. Não descredito na fisioterapia como uma ferramenta terapêutica de valor, especialmente em outras condições neuromusculares ou como suporte em cenários específicos da AME em que o objetivo é mitigar complicações secundárias. Contudo, em meu caso particular, e creio que em muitos outros pacientes com AME, a fisioterapia, por si só, não se mostrou capaz de alterar o curso natural da doença. Ela não reverteu a perda muscular, não recuperou funções motoras perdidas e não conseguiu frear a progressão da atrofia. Isso me leva a questionar a eficácia isolada da fisioterapia como pilar fundamental de tratamento para a AME, quando não há intervenções que atuem diretamente na causa da doença.	4ª - Não	5ª - Não.
Profissional de saúde **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação útil para manutenção da qualidade de vida dos pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusineserna, Positivo e facilidades: Impedimento da progressão da fraqueza muscular , Negativo e dificuldades: Valor caro	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
29/07/2025					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como fisioterapeuta com experiência direta com paciente com AME tipo 3, considero urgente e essencial a incorporação do nusinersena ao SUS para essa população. A exclusão desses pacientes representa uma grave injustiça, especialmente considerando que a AME tipo 3 é causada pela mesma alteração genética das demais formas da doença. Já observei, na prática, paciente que estavam em processo de perda funcional ganharem estabilidade ou até mesmo recuperarem habilidades com o início do tratamento. Quando associado a um programa de reabilitação adequado, o medicamento permite que adultos com AME 3 preservem a marcha, mantenham-se ativos profissionalmente e evitem complicações secundárias como escoliose, insuficiência respiratória ou necessidade de cadeira de rodas precoce. Além disso, há robustas evidências científicas e dados da vida real que comprovam a eficácia do nusinersena em pacientes com AME tipo 3, inclusive adultos. Impedir o acesso pelo SUS é comprometer a saúde e o futuro de pessoas que poderiam manter sua autonomia por mais tempo. A incorporação também traria benefícios econômicos ao sistema de saúde, reduzindo internações, cirurgias e necessidade de equipamentos caros no futuro. Portanto, defendo com convicção a inclusão imediata e irrestrita do nusinersena no SUS para todos os pacientes com AME tipo 3.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A partir da minha atuação com paciente com AME tipo 3, sem acesso ao medicamento e depois com o uso do medicamento Nusinersena, observo mudanças claras na progressão da doença. Pacientes que antes vinham apresentando perdas motoras graduais conseguiram estabilizar seu quadro e, em muitos casos, recuperar habilidades funcionais. A melhora ou manutenção da marcha, da força nos membros superiores e da capacidade de transferências são ganhos significativos relatados por diversos pacientes. Além disso, a manutenção de habilidades respiratórias e ausência de novas deformidades osteoarticulares também têm sido observadas. A facilidade de adesão ao tratamento por via intratecal, embora invasiva, torna-se viável quando os centros especializados estão bem estruturados. Pacientes adultos com AME 3 que começaram tardiamente o tratamento ainda apresentaram respostas positivas, como melhora no controle postural, aumento na tolerância ao ortostatismo e na capacidade funcional geral. Meu paciente com AME 3 chegou com um quadro de disautonomia postural ortostática grave e tentarmos todos os manejos sem sucesso. Somente após o uso do medicamento que ocorreu a melhora. Os efeitos positivos são ainda mais evidentes quando o uso do medicamento é associado à fisioterapia intensiva. A melhora da qualidade de vida, da autoestima e da autonomia dos pacientes é notável e reforça a importância da continuidade e ampliação do acesso ao tratamento pelo SUS., Negativo e dificuldades: Embora os benefícios do nusinersena sejam evidentes, a experiência com o tratamento também revela dificuldades importantes. A principal delas é o acesso por que muitos pacientes com AME tipo 3 não conseguem realizar o tratamento no SUS por falta de centros habilitados ou por exclusão em diretrizes clínicas. Isso leva à judicialização, causando atrasos ou interrupções no tratamento, o que resulta em perda funcional e sofrimento emocional. Outro ponto crítico é a logística da aplicação intratecal, que requer estrutura hospitalar adequada, anestesia e equipe experiente, o que ainda é escasso em algumas regiões. Outro ponto negativo é a interrupção do tratamento, meu paciente com AME 3 apresentou retrocessos importantes com a interrupção do medicamento. Movimentos que haviam conquistados voltou a perdê-los e além da fadiga muscular. Além disso, o custo elevado do medicamento para quem depende da rede privada é uma barreira intransponível, o que gera desigualdade e injustiça no acesso. A ausência de um protocolo clínico e diretrizes terapêuticas (PCDT) atualizados para AME tipo 3 no SUS também dificulta o acompanhamento estruturado. Por fim, mesmo entre os pacientes que recebem o medicamento, a ausência de um acompanhamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sessão Fisioterapia, Positivo: A fisioterapia é uma aliada indispensável no tratamento da AME tipo 3. Com um programa bem estruturado e individualizado, é possível observar manutenção da marcha, prevenção de deformidades, melhora da postura e maior independência funcional. Pacientes que realizam fisioterapia motora de forma intensiva, combinada com recursos como, uso de órteses e andador, têm maior controle motor, preservam habilidades e adiam ou evitam complicações secundárias como escoliose, encurtamentos e retrações. A fisioterapia aquática, em especial, proporciona alívio da sobrecarga articular, aumento da resistência muscular e melhora do condicionamento cardiovascular. O trabalho de prono,por exemplo, tem mostrado efeito positivo no controle postural e na força de quadril. Além disso, a orientação sobre uso correto de equipamentos auxiliares, técnicas de conservação de energia e posturas adequadas também trazem resultados significativos na rotina diária do paciente. A fisioterapia ainda promove benefícios psicológicos importantes, pois o ganho funcional, se traduz em maior autoestima, motivação e sensação de autonomia. Associada ao tratamento medicamentoso, a reabilitação potencializa os resultados clínicos e melhora a qualidade de vida do paciente., Negativo: Apesar de ser essencial, a fisioterapia para AME tipo 3 enfrenta várias limitações na prática clínica. O principal desafio é a falta de acesso contínuo e de qualidade para todos os pacientes. Muitos dependem exclusivamente do SUS e enfrentam filas, sessões esporádicas ou ausência de profissionais especializados na patologia. Essa descontinuidade compromete os resultados e pode levar à piora funcional. Outro ponto crítico é o desgaste físico e emocional que algumas sessões podem causar quando não há planejamento individualizado, o que pode gerar fadiga e desmotivação. Já presenciei pacientes que, por sobrecarga, apresentaram queda de rendimento e passaram a evitar determinadas atividades. Em contextos em que não há acompanhamento multidisciplinar, há risco de uso inadequado de órteses ou exercícios mal indicados, agravando quadros de dor, fadiga ou retrações musculares. Além disso, a ausência de recursos como piscina terapêutica ou	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		multidisciplinar contínuo pode limitar os resultados positivos esperados.	prancha ortostática em algumas regiões limita as possibilidades terapêuticas. Por fim, quando não há envolvimento ativo da família ou cuidadores no processo, a adesão ao plano terapêutico também tende a ser menor, o que reduz os benefícios esperados com a reabilitação.		
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vida vale muito. E precisamos lutar por ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um adolescente de 14 anos que recebeu o diagnóstico de ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL 3 - AME 3. É filho de uma amiga minha., Ele nunca fez uso de nenhuma medicação para AME 3, por ser de alto custo, e que a família não tem condições para a aquisição. É de suma importância a Incorporação do Spinraza ao SUS, para que tenha acesso e possa ter melhor qualidade de vida., Ele vem demonstrando, progressivamente, maiores dificuldades para realizar tarefas cotidianas tais como: levantar-se, agachar, equilibrar-se (cai facilmente quando alguém esbarra nele). Andar distâncias mais longas, causa fadiga, tendo que parar para relaxar musculatura das pernas e/ou respirar melhor. Andar no shopping já não tem sido possível, caminha pouco, já pede para sentar. Precisaria de uma cadeira de rodas., Subir escadas e rampas é desafiador, visto que o movimento de mudar de degraus exige uma força na coxa, que ele não tem o suficiente. , Na escola, participa pouco tempo dos jogos: futebol, vôlei, basquete, visto o risco de quedas pela falta de equilíbrio/ usar a ponta de pé para correr ou caminhar/ e o encurtamento do tendão que causa muitas dores na panturrilha, pés e coluna, quando as atividades são intensas. Então, evita participar por muito tempo., A falta de força do tônus muscular, e a perda dos neurônios motores, tem implicado na má postura, causando o encurtamento de tendão, a escoliose, as limitações no desenvolvimento das atividades cotidianas., O Spinraza preservará os neurônios motores, evitando que continue apresentando perda progressiva dos movimentos essenciais para a sua autonomia social. , A aprovação do Spinraza significa o acesso do adolescente a uma chance de quando adulto, ter autonomia e uma vida digna sem depender de cuidadores e cadeiras de rodas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa pesquisar e ver a gravidade de doenças que pessoas sofrem por não ter como financiar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS foi criado para garantir saúde universal, integral e igualitária. No entanto, quando falamos de doenças raras como a AME tipo 3, essa promessa não está sendo cumprida. O medicamento Nusinersena é uma opção eficaz atualmente, já aprovado pela ANVISA e respaldado por estudos sólidos. Mesmo assim, pacientes precisam lutar na Justiça por algo que deveria ser direito básico. Isso é inaceitável. O tratamento deve ser incorporado com urgência. A AME não espera, e as famílias não podem mais carregar esse fardo sozinhas.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Acompanho o Nei com AME 3 ao longo dos anos, vi a AME avançar lentamente, retirando pouco a pouco a autonomia. Teve início dos sintomas na adolescência, aos 13 anos, diagnosticado somente aos 25 anos por exame genético pago com recursos próprios e somente aos 45 anos teve acesso ao medicamento, por decisão judicial. Quando foi diagnosticado aos 25 anos o médico só indicou para fazer fisioterapia e não havia medicamento para AME. Mesmo ele fazendo fisioterapia a doença progrediu fazendo ele perder a capacidade de correr, andar sem auxílio, levantar-se de uma cadeira, subir escada, problemas respiratórios ao dormir, disfagia leve e controle de tronco. Um fato muito marcante foi ele se aposentar por invalidez devido a doença. Se tivesse tido o acesso ao tratamento medicamentos antes dos comprometimentos de movimentos ele poderia estar trabalhando e sendo produtivo para a Sociedade e Estado. Em 2017 soube do medicamento Nusinersena e recebeu a prescrição médica, mas somente 2020, por uma decisão judicial, teve início ao tratamento medicamentoso. Após 1 ano de uso foi possível verificar muitos benefícios. Ele passou a conseguir fazer pequenas tarefas sozinho, como se sentar, ficar em pé com apoio e até movimentar melhor os braços e toma banho sozinho. A respiração se estabilizou e as noites passaram a ser mais tranquilas e não apresenta mais quadro de disfagia. O medicamento potencializou a fisioterapia e os ganhos motores. Pela avaliação pela escala motora ele teve ganhos de pontos (6 pontos). Isso foi o suficiente para entendermos que após 4 anos de uso o medicamento é eficaz e para a progressão., , Negativo e dificuldades: A aplicação do medicamento é uma experiencia negativa: o SUS não tem estrutura e os centros especializados que atende AME tipo 3. Por exemplo, os centros de referência para doenças raras não fazem aplicação em pacientes com AME tipo 3 porque não tem um PCDT. Isso nos obrigou a pagar por hospital e médico particular, com custo alto. A interrupção judicial trouxe perdas nos ganhos motores e mexeu muito com o psicológico. Após aplicação reclama de dor na coluna e cefaleia.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Positivo: Durante anos, a fisioterapia ajudou meu familiar a tentar manter o mínimo de mobilidade possível e lhe dar conforto quando as perdas de movimentos aconteciam. Então, dos 15 aos 45 anos de idade a experiência com a fisioterapia foi de perdas. Somente com a medicação/Nusinersena, tudo se transformou para uma experiência positiva com a fisioterapia. Após as primeiras doses houve um avanço no ganho de força e melhora da fadiga que impactou muito nas sessões de fisioterapia. Ele passou a se mover com mais facilidade, melhorou a postura, a força nos braços e a capacidade de realizar tarefas diárias. Agora, a fisioterapia é feita para avançar e não apenas para manter o que tinha de movimentos e conforto com as perdas. Então, a experiência positiva com a fisioterapia só aconteceu porque foi aliado ao tratamento a medicação., , Negativo: O SUS ainda não está preparado para oferecer o tratamento de fisioterapia adequado para quem tem AME tipo 3. A fisioterapia é oferecida de forma genérica e sem especialização. Os centros de referência negam atendimento porque não tem um Protocolo Oficial para AME 3 e o custo do tratamento privado é alto demais.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É observado que os pacientes com diagnóstico de Atrofia Muscular tipo 3 apresentam vários benefícios com o uso do Nusinersena como:, 1. Aumento da Força Muscular:, - Estudos demonstraram que a Nusinersena pode levar a um aumento significativo na força muscular em alguns pacientes com AME tipo 3, resultando em melhor desempenho em testes de força., 2. Melhoria no Desempenho Funcional:, -Os pacientes podem experimentar uma melhoria na sua capacidade de se mover, resultando em uma melhor execução de atividades do dia a dia (como andar, sentar e ficar em pé)., 3. Atraso na Progressão da Doença:, O Nusinersena pode retardar a progressão da doença, ajudando os pacientes a manter sua função motora por mais tempo., 4. Melhoria na Qualidade de Vida:, -Com a melhoria na mobilidade e na função muscular, muitos pacientes relatam uma melhor qualidade de vida, incluindo maior independência e capacidade de participar de atividades sociais e familiares., 5. Efeitos em Funcionalidade Respiratória:, - Embora a AME tipo 3 frequentemente não tenha comprometimento respiratório significativo, alguns pacientes podem experimentar melhorias na função respiratória. Isso é especialmente relevante se a condição afetar músculos respiratórios em estágios mais avançados, 6. Redução de complicações secundárias:, - Minimização de problemas ósseos e articulares., 7. Resposta positiva à terapia:, - Estudos demonstram que os pacientes com Atrofia Muscular tipo 3 apresentam benefícios significativos com o uso de Nusinersena, especialmente se iniciado precocemente.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhor adesão ao tratamento., Melhora na função motora e bulbar do paciente., Negativo e dificuldades: Nenhum até o momento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: -Risdisplan, -Zolgensma, Positivo: - Melhora na função motora, respiratória e deglutição., Negativo: Nenhuma até o momento.	4ª - ", O artigo ""Motor function in type 2 and 3 SMA patients treated with Nusinersen: a critical review and meta-analysis"" oferece uma análise abrangente dos efeitos do tratamento com Nusinersen na função motora de pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 2 e tipo 3. , Como resultados esse estudo demonstrou que o tratamento com Nusinersena resultou em melhorias significativas nas escalas de função motora, incluindo o Escore de Funcionalidade Motora (MFM) e outras avaliações e indicou que os pacientes com AME tipo 2 e 3 apresentaram benefícios a partir do uso do medicamento, embora as respostas possam variar de acordo com a gravidade da condição e a idade de início do tratamento., , O artigo ""Long-term efficacy and safety of nusinersen in adults with 5q spinal muscular atrophy: a prospective European multinational observational study"" aborda o uso do Nusinersena em adultos com Atrofia Muscular Espinhal (AME) do tipo 5q e mostra como resultados que o tratamento com Nusinersena trouxe melhorias significativas na função motora e outras medidas relacionadas à saúde ao longo do tempo, sugerindo que o medicamento é eficaz mesmo em uma população adulta, que muitas vezes não é o foco dos estudos clínicos iniciais. , , Obs: Não consegui anexar os arquivos., , , ,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação do nusinersena no SUS porque os pacientes que foram diagnosticados com AME 3 precisam , desta medicação para terem esperança e dignidade. Não fornecer o tratamento com esse medicamento é tirar a esperança de transformar vidas. Assim, se faz urgente que o SUS garanta o acesso a todos os brasileiros que são portadores dessa patologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação melhora muito a qualidade de vida do paciente e evita a progressão da doença, pois o o quadro tende a piorar muito com o tempo e a dependência de terceiros	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersana , Positivo e facilidades: Antes do tratamento meu filho está com dificuldade até para engatinhar, batia o rosto no chão com frequência, após o começo do tratamento com nusinersana ganhou força, começou a ter mais independência e melhorou muito a deglutição e respiração , Negativo e dificuldades: Não houve ponto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que a medicação interrompe a evolução da doença, que é degenerativa e não tem cura, e apresenta uma melhora com o início do seu uso, podendo ser comprovado através do acompanhamento médico que meu filho tem desde 2019, o medicamento deve ser disponibilizado para todos os pacientes que tem atrofia muscular espinhal - tipo III, que ainda andam, para que não haja perda de função motora. Como o medicamento é de alto custo, muitos paciente não conseguem ter acesso e por isso devem ser disponibilizados pelo SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: O meu filho hoje tem 18 anos (completa 19 anos em 19/07), foi diagnosticado com AME III com 13 anos, em setembro de 2019, iniciando o uso do medicamento Nusinersena em dezembro de 2019. No processo de diagnóstico do meu filho, ele apresentava diversas quedas na sua rotina diária e fadiga muscular. A partir da terceira aplicação do nusinersena ele ganhou força, apresentou diminuição da fadiga muscular e as quedas que ocorriam com frequência foram reduzidas praticamente à zero, sendo considerados eventos raros. Hoje não vejo mais os joelhos do meu filho ralados., Negativo e dificuldades: Não obteve resultados negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, conheço um adolescente de 14 anos que recebeu o diagnóstico de ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL 3 - AME 3., o adolescente nunca fez uso de nenhuma medicação para AME 3, por ser de alto custo, e que a família não tem condições para a aquisição., Portanto, a importância da incorporação do Spinraza ao SUS, para que tenha acesso e possa ter melhor qualidade de vida., , * Especificar que o adolescente vem demonstrando, progressivamente, maiores dificuldades para realizar tarefas cotidianas tais como: levantar-se, agachar, equilibrar-se (cai facilmente quando alguém esbarra nele). Andar distâncias mais longas, como percorrer 1 quarteirão- do carro até a portaria da escola por exemplo, causa fadiga, tendo que parar para relaxar musculatura das pernas e/ou respirar melhor. Andar no shopping já não tem sido possível, como antes - um pouco que caminha, já pede para sentar. Precisaria de uma cadeira de rodas., Subir escadas e rampas é desafiador, visto que o movimento de mudar de degraus exige uma força na coxa, que ele não tem o suficiente. , Na escola, participa pouco tempo dos jogos: futebol, vôlei, basquete, visto o risco de quedas pela falta de equilíbrio/ usar a ponta de pé para correr ou caminhar/ e o encurtamento do tendão que causa muitas dores na panturrilha, pés e coluna, quando as atividades são intensas. Então, evita participar por muito tempo., , * Enfatizar que a falta de força do tônus muscular, e a perda dos neurônios motores, tem implicado na má postura, causando o encurtamento de tendão, a escoliose, as limitações no desenvolvimento das atividades cotidianas., , * Deixar claro, que o Spinraza significa para a vida do adolescente, preservar os neurônios motores, preservá-los, evitando que continue apresentando perda progressiva dos movimentos essenciais para a sua autonomia social. , A aprovação do Spinraza significa o acesso do adolescente a uma chance	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não têm acesso ao tratamento e quem consegue é por meio judicial e nem sempre consegue manter o tratamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: O medicamento estacionou a doença fazendo com que ela pare de evoluir , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é um direito de todos que aja tratamento justo e gratuito para todas as doenças possíveis, mesmo sendo raras e que é dever dos nossos governantes de garantir isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Exames, Médicos especializados, tratamento, medicamento para Qualidade de Vida para os pacientes com Diagnóstico de AME 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante da gravidade e da complexidade do quadro clínico dos pacientes diagnosticados com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AMI tipo 3), considero fundamental que o Sistema Único de Saúde (SUS) assuma integralmente a responsabilidade pelo tratamento desses indivíduos. A AMI3 é uma condição degenerativa rara e progressiva, que exige acompanhamento contínuo, acesso a medicamentos de alto custo e intervenções multidisciplinares, como fisioterapia, fonoaudiologia, acompanhamento neurológico e ortopédico, entre outros., , Esses tratamentos são, na maioria das vezes, inacessíveis para as famílias que dependem exclusivamente do sistema público. Portanto, é imprescindível que o SUS forneça todos os recursos necessários – inclusive os medicamentos de ponta atualmente disponíveis no mercado – garantindo não apenas a sobrevivência dessas crianças, mas também a qualidade de vida e a dignidade que todo ser humano merece., , O Estado tem o dever de amparar essas vidas com a mesma atenção e urgência dedicada a outras doenças raras e incapacitantes. Nenhuma criança deve ser privada de um tratamento por questões financeiras. O investimento na saúde dessas crianças é também um compromisso com a vida, com o futuro e com os valores que fundamentam o nosso sistema público de saúde: universalidade, integralidade e equidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SPINRAZA é uma possibilidade para os pacientes com AME 3 sobreviver sem grandes intervenções, com a possibilidade de estacionar a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho conhecimento direto de uma paciente com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME 3), adulta, que enfrenta uma progressão funcional significativa da doença, com impacto direto em sua mobilidade, autonomia e qualidade de vida. A medicação Nusinersena tem sua eficácia comprovada em estudos clínicos robustos, demonstrando capacidade de estabilizar ou até melhorar a função motora em pacientes com AME, mesmo em fases mais avançadas. É importante destacar que esse medicamento já é incorporado ao sistema público de saúde em diversos países, com resultados positivos. A incorporação da Nusinersena no SUS para pacientes adultos com AME 3 é uma medida baseada em evidências e na equidade do direito ao tratamento adequado, podendo prevenir complicações e reduzir custos futuros ao sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todos os pacientes com AME 3 tem o direto de ter acesso a medicação incluida na consulta publica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque eu acredito num direito a saúde justa para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há vários estudos que confirma a eficácia da medicação. Na AME tipo III, de início tardio, em que os paicentes chegam deambular, o beneficío da Nusinersena é inegável, pois evita que esses pacientes evoluam para um cadeira de rodas. O estudo CHERISH foi um estudo de fase 3 que evidencia os benefícios, de maneira mais direta	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: terapia de reabilitação motora, fonoaudiológica e terapia ocupacional, Positivo: melhora de complicações como poblemas osteoarticulares e respiratorios decorrentes da doença, Negativo: pouca melhora só com terapias, não muda a evolução natural da doença, por isso a necessidade de medicação.	4ª - Sim	5ª - Sim

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes têm resultados comprovados de melhora, desenvolvimento e qualidade de vida com uso da medicação em questão e o governo precisa dar o suporte necessário para pacientes que necessitam dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu familiar completará 19 anos em 19/07, foi diagnosticado com AME III com 13 anos, em setembro de 2019, iniciando o uso do medicamento Nusinersena em dezembro de 2019. No processo de diagnóstico dele, apresentava diversas quedas na sua rotina diária e fadiga muscular. A partir da terceira aplicação do nusinersena ele ganhou força, apresentou diminuição da fadiga muscular e as quedas que ocorriam com frequência foram reduzidas praticamente à zero, sendo considerados eventos raros. Com 6 anos de uso da medicação ele não teve perda de função motora, sendo comprovado que a medicação interrompeu o curso normal da doença, que é degenerativa e não tem cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito em uma saúde pública mais justa para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito necessário que os portadores tipo 3 tenham acesso para manterem as suas funções vitais.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Resultados de desenvolvimento motor e respiratório, salvou a vida do filho que já 8 anos atrás estava dependente respiratório. Nusinersena interrompe a degeneração da AME. Meu filho é AME tipo 1 e hoje vive em constante ganho de desenvolvimento., Negativo e dificuldades: Não há resultados negativos,	3ª - Não	4ª - A AME tipo 3 também mata e sua evolucao é incapacitante.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam desse tratamento. É importante que a medicação seja incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento proporciona benefícios relacionados aos fenótipos clínicos da doença, bem como suportam o início do tratamento logo após o diagnóstico genético da doença. Os pacientes que já utilizam este medicamento possuem significativa melhora no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa que utiliza a medicação e tem ajudado muito, já existem estudos comprovando a eficácia, em vários outros países é disponibilizado no sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nusinersena está no mercado a 8 anos, e o Brasil é o único país que ainda não incorporou, são mais de 30 estudos que embasam os resultados a longo prazo da medicação. Hoje a população de pacientes de Ame tipo 3 não tem muito o que fazer além de cuidados paliativos e isso é muito ruim, vivem a mercê de aguardar maior perda de seus movimentos, uma vez que a doença é progressiva e degenerativa.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Paciente mostrou ganhos clínicos mesmo com início tardio ao tratamento, paciente melhorou mobilidade e começou a ter mais força para fazer atividades que antes ele dependia de alguém., Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem diversas meta-análises e estudos de vida real que embasam os dados de eficácia do SPINRAZA para os pacientes T3, inclusive com ganhos expressivos de função. Embora eles tenham sido desconsiderados pela CONITEC de forma arbitrária, o que enviesa a discussão da plenária, recomendo a avaliação das avaliações sistemáticas de Coratti et al. 2021 e o mais recente de Hagenacker et al. 2024. Onde fica evidente e de forma inequívoca o ganho de função e eficácia do medicamento para esse perfil de paciente, seja os ambulantes ou não-ambulantes, e em todas as escalas avaliadas HMFSE (membros inferiores), RULM (membros superiores) e 6MWT (teste de caminhada de 6minutos - demonstrando ganho de função e qualidade de vida). Alguns pontos de repúdio a alguns membros da CONITEC: 1. comentários absurdos para a comunidade de AME, dizendo que os pacientes T3 são saudáveis. Isso é inaceitável do ponto de vista médico e científico, uma vez que se trata de uma doença neurodegenerativa, progressiva e sem cura, fazendo com que invariavelmente os pacientes T3 irão perder a marcha, seus movimentos de membros superiores e irão incorrer em um grande fardo para famliares, cuidadores e ao próprio estado por questões previdenciárias e trabalhistas, sendo que com os relatos dos pacientes que conheço, eles se mantém economicamente ativos e contribuindo para uma sociedade plural. 2. Tema sobre apenas oferecer fisioterapia e suporte multidisciplinar seria o suficiente para AME. A plenária se esquece, talvez de propósito, de ser uma doença monogênica e que possui TERAPIAS MODIFICADORAS DA DOENÇA. As curvas de história natural, inclusive, repetidamente mostrada pelo time do CCATS do estudo Mendonça et al 2021, mostra uma diferença absurda entre a curva da história natural (SEM TRATAMENTE E COM ACOMPANHAMENTO MULTIDISCIPLINAR+FISIOTERAPIA) vs. a curva tratada com Spinraza. Uma diferença entre os tratados e não tratados que é estatisticamente e clinicamente significante no período analisado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Anexo os estudos de meta-análise de Coratti et al 2021 e Hagenacker et al. 2024 para uma correta avaliação ao invés de apenas uma série de casos nacional (Mendonça et al 2021) que foi completamente distorcida na plenária, deixando a entender que não há eficácia, quando claramente existe estabilização da doença vs. uma perda significativa dos pacientes sem tratamento e apenas com fisioterapia, que nesse caso, mais uma vez, sem medicação, se mostrou incapaz de frear a progressão da doença. Fica o apelo para que o CCATS faça uma avaliação séria e correta dos dados, sem inferir em vieses cognitivos e ideológicos que só se prestam a sentenciar os pacientes do país a um estado de abandono e desassistência, quando claramente existem dados e comprovação da eficácia, segurança e impacto positivos e dezenas de artigos com qualidade 1A e 1B que foram ignoradas pelos membros da plenária. Para cada sessão como essa, se faz mais coro popular para o fim da CONITEC. Esperamos que os membros possam ser fidedignos de seus papéis constitucionais e sociais e ter uma avaliação honesta e sem distorções para a incorporação da medicação.	5ª - A empresa deixou claro no dossier submetido que o desconto oferecido foi ofertado para todo o contrato da medicação junto ao SUS, o que faz com que todos os valores já utilizados para a compra do SPINRAZA sejam descontados, impactando positivamente a perspectiva fiscal do governo, que irá gastar menos, tratando mais pacientes, mas de forma muito obtusa, foi distorcida durante as discussões, mostrando que há na plenária como um todo, um despreparo em ao menos ler o resumo executivo do que foi submetido, além de distorcer e criar um viés cognitivo para evitar quaisquer avaliações sérias que deveria ser o objetivo central dessa câmara. Com 17% de desconto para o valor atual, considerando o tratamento já adquirido para os pacientes T1 e T2, o SUS sairia superavitário da compra para SPINRAZA, uma vez que de forma rasteira o CCATS usa o dado do Registro do INAME como se a totalidade dos pacientes do registro fossem não tratados. A oportunidade de tratamento dos pacientes T3 do registro é mínima, sendo que a maioria dos pacientes ali já se tratam através de vias judiciais, e com a absorção desses pacientes pelo PCDT, teriam uma redução

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					significativa do valor de aquisição da medicação com o novo desconto, uma vez que muitos deles compram via Secretarias de Saúde. Mais uma vez fica a decepção pela incapacidade técnica apresentada pelo CCATS que mais uma vez monta narrativas falsas e inverídicas, distorcendo os dados científicos e mostrando seu despreparo em fazer avaliações sérias e válidas para a nação.
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A paridade na distribuição da medicação, uma vez que pacientes portadores de ELA 1 e 2 já recebem ao portador do tipo 3 também deverá ter esse direito. Além disso, não acarretará maior custo ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeiro que é direito previsto na constituição a saúde de todos, eu acredito em políticas públicas que olhem para melhora de vida das pessoas com doenças raras, também é necessário que um médico disponível no nosso país seja direcionado para quem precisa dele para sobreviver ou ter melhor qualidade de vida. Se não pensarmos na saúde e bem estar da população para que temos sistema de	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que será um marco positivo a liberação da medicação no SUS. Teremos qualidade de vida e vai ajudar muitas vidas a terem uma vida melhor. Afirmo que essa medica foi meu último suspiro antes de entrar em depressão agora consigo sonhar e lutar por dias melhores.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza 12mg/5ml. , Nusinersena, Positivo e facilidades: Minha respiração melhorou. parei de perder músculos e já é visível que estou ganhando músculos, minha coordenação motora está melhor. Meu dia a dia está mais fácil para fazer a transferências da cadeira de rodas para outros lugares, minha postura está mais firme e consigo me sentar com mais facilidades. O dia a dia está mais leve devido morar sozinho.Voltei a ser mais produtivo nos afazeres do dia a dia ., Negativo e dificuldades: Meu tratamento já. foi interropido 2 x e me deixou abalado psicologicamente em pensar que não ia tomar a medicação e poder voltar a atrofiar novamente.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo o que pode beneficiar a vida humana, deve ser tentado, independente se o medicamento ainda está em estudos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Como profissional, eu já vi muitos benefícios relacionados ao tratamento medicamentoso e multiprofissional.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é digno que!!! É justo um tratamento ser incorporado devido à tantos impostos que pagamos e muitas famílias não tem condições financeiras para custear	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A naturalização da progressão funcional na AME tipo 3 e aceitá-la como branda, sem necessidade de tratamento medicamentoso, é uma escolha política e social. As evidências são claras: pacientes com AME tipo 3 alcançam os marcos motores da infância, mas enfrentam desde cedo uma perda progressiva e acumulativa de força muscular, que culmina, em muitos casos, na perda da capacidade de andar, da autonomia e da dignidade funcional. Essa trajetória não pode ser tratada como um desfecho aceitável. O que se espera da Conitec e da CMED é compromisso técnico e ético com a saúde pública brasileira. Espera-se competência para defender a integralidade do SUS, inclusive na assistência farmacêutica, como garante a Lei 8.080/90. Não cabe ao Estado penalizar as famílias mais vulneráveis com a negativa de acesso a um tratamento disponível. O ônus da sustentabilidade do SUS não pode recair sobre quem já vive com limitações profundas e luta para sobreviver com dignidade. Em vez de negar, é dever institucional exigir da indústria preços compatíveis com a realidade nacional. Há soluções viáveis: pagamentos por desempenho, acordos de risco, revisões periódicas. O que não é aceitável é simplesmente virar as costas. Negar é desistir. E desistir de oferecer um tratamento capaz de, ao menos, retardar a perda funcional é declarar que esse futuro de dependência e exclusão é tolerado e plausível. E não é, tanto individualmente quanto para a coletividade. A AME tipo 3 impõem uma condição com grave impacto físico, emocional e social ao longo da vida. Agências como NICE, CDA-AMC , PACE e SMC valorizam experiências reais dos pacientes como critérios decisórios centrais. No Brasil, é urgente fortalecer essa perspectiva no processo. São 307 vidas., , Quando o SUS se omite, ele consente. E isso não é prudência — é abandono. O país que me orgulho em servir não pode continuar legitimando o sofrimento evitável de seus cidadãos. Que possamos fazer escolhas à altura da vida humana.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A evidência é positiva, mas foi interpretada como negativa. O relatório destaca um estudo realizado no Brasil, com 33 pacientes brasileiros com AME tipo 3. Nele, o grupo tratado com nusinersena apresentou uma perda média de -1,0 ± 0,58 pontos na escala HFMSE após 24 meses, enquanto o grupo controle, sem tratamento, perdeu -4,65 ± 0,19 pontos ($p < 0,001$). Trata-se de uma diferença estatística e clinicamente significativa, que mostra que o tratamento retarda de forma relevante a progressão da perda funcional. Essa estabilização funcional não pode ser minimizada. Em doenças progressivas como a AME tipo 3, evitar a perda já é considerado um desfecho positivo e significativo, sobretudo diante da ausência de terapias mais eficazes ou curativas. Esse entendimento é reconhecido por agências reguladoras como a FDA e a EMA, que aceitam o retardo da progressão como critério válido de eficácia em doenças degenerativas. Além disso, o fato de o estudo ter sido conduzido no Brasil amplia sua relevância: ele reflete a realidade clínica, o perfil da população brasileira e as condições de cuidado no SUS. Em um país com marcadas desigualdades, preservar a função motora por mais tempo significa manter por mais anos a independência, evitar hospitalizações, reduzir custos indiretos e melhorar a qualidade de vida. Ignorar esse tipo de benefício e basear a negativa apenas na ausência de ganho absoluto de função é adotar um	5ª - A análise econômica apresentada no relatório desconsidera o custo ampliado que a progressão da AME tipo 3 impõe ao SUS e à sociedade. Embora o próprio parecer reconheça que, na ausência de impacto orçamentário incremental, a decisão deve se basear na magnitude do benefício clínico, ignora-se que há evidência de benefício relevante com o uso de nusinersena: redução significativa na perda funcional (diferença de 3,65 pontos na HFMSE em 24 meses, $p < 0,001$), o que, em uma condição progressiva e degenerativa, representa ganho concreto em autonomia e qualidade de vida. Além disso, os custos invisíveis associados às comorbidades citadas — como escoliose, osteoporose e obesidade — envolvem medicamentos de alto custo, reabilitação contínua, internações e judicializações, todos gerando grande ônus ao SUS. Também não foram considerados os custos sociais: aposentadorias precoces, isenções fiscais, perda de produtividade, e sobrecarga sobre os cuidadores. É inaceitável que se negue uma terapia com potencial de estabilização funcional sem considerar que famílias, majoritariamente SUS-dependentes, não têm

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				critério desproporcional e descolado da realidade. Portanto, os próprios dados apresentados no relatório reforçam que há benefício clínico mensurável e relevante com o uso de nusinersena em pacientes com AME tipo 3 — e que a decisão de negar a incorporação desconsidera essa evidência concreta e nacional.	condições de sustentar o custo integral do cuidado. A Conitec e a CMED devem assumir protagonismo negociador, exigindo preços compatíveis com a realidade nacional e viabilizando acordos baseados em resultados. Negar o tratamento, sem propor soluções, é não apenas omitir-se, mas consentir com a exclusão e o sofrimento previsível dessas pessoas.
Paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de AME 3, o diagnóstico foi feito na fase adulta, devido a falta de profissionais entendedores do assunto. Com o passar dos anos fui perdendo minhas forças até chegar ao uso da cadeira de rodas. Acredito que a medicação Nurinersena, deve ser incorporada ao SUSj para todos os portadores de AME, tanto os deambulante como os nao- dê ambulantes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia , Positivo: A fisioterapia ajuda na respiração e postura., Negativo: A fisioterapia por si só não ajuda na melhora do quadro.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado fem o dever de ajudar toda e qualquer pessoa. Essa medição nao só pode ajudar o paciente mais, também, tratamento esperança para a minha que luta junto com o paciente por uma qualidade de vida. O direito a Saúde é de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **30/07/2025**	1ª - Não tenho opinião formada, Assisti um vídeo na rede social um pedido de uma mãe pedindo ajuda para esse cadastro de seu filho qua aos 6 anos tem uma doença chamada AME 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamente de extrema importancia para evitar a progressão da doença e com isso a perda de movimentos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nursinusena, Positivo e facilidades: Estabilização da progressão da doença e melhorias nos movimentos basicos., Negativo e dificuldades: nenhum, a não ser para obter o medicamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós devemos ter acesso aos diversos tipos de medicamentos existentes, se tem a possibilidade de dar a um paciente um medicamento que irá melhorar e muito sua saúde e dignidade como ser humano esse medicamento deve ser incorporado ao SUS sim.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Ganhos significativos no desenvolvimento neuromotor do meu filho., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgesma, Positivo: Ganhos mais significativos ainda nas habilidades motoras, físicas do meu filho., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo no trabalho com pessoa que fez/faz uso da medicação para tratamento da moléstia e sua melhora foi exponencial quando pode usar a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Nusinersena precisa ser incorporado ao SUS com urgência. Não se trata de um luxo ou privilégio, mas de um direito à saúde, à dignidade e à continuidade de uma vida produtiva!, Sou prima de um homem com AME tipo 3, de 34 anos, e testemunha de toda a sua trajetória de superação. Desde jovem, mesmo enfrentando uma realidade extremamente difícil, cresceu em uma comunidade violenta do Rio de Janeiro e perdeu o pai aos 10 anos . Ele sempre colocou a educação como prioridade, fez duas faculdades, uma pós-graduação, foi aprovado em dois concursos federais e hoje segue firme, estudando para uma carreira jurídica., Além de ser meu primo, é meu incentivador nos estudos. Já me ajudou incontáveis vezes com dicas de organização, materiais, foco e motivação para concursos. Tudo isso enquanto ele mesmo travava uma batalha invisível contra os limites da AME, que avança silenciosamente e rouba, pouco a pouco, a força muscular, a autonomia e a estabilidade emocional., A virada veio com o tratamento com Nusinersena, iniciado há cerca de 4 anos. O que era declínio constante virou estabilidade e até melhora. As quedas cessaram, a confiança voltou, ele passou a realizar sozinho atividades básicas que antes estavam comprometidas. A diferença é nítida, para quem convive com ele, é impossível não perceber., Por isso, como parente e como cidadã, manifesto minha revolta com o descaso. É desumano que brasileiros tenham que lutar tanto para acessar um medicamento que já provou sua eficácia e segurança. O Nusinersena salva histórias, preserva talentos e dá futuro. E vidas como a dele não podem mais esperar., , O Nusinersena precisa ser incorporado ao SUS com urgência. Não se trata de um luxo ou privilégio, mas de um direito à saúde, à dignidade e à continuidade de uma vida produtiva!, Sou prima de um homem com AME tipo 3, de 34 anos, e testemunha de toda a sua trajetória de superação. Desde jovem, mesmo enfrentando uma realidade extremamente difícil, cresceu em uma comunidade violenta do Rio de Janeir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de amanhã tipo 3 necessitam dessa medicação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Aumento da força muscular, melhoras na parte respiratória, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu marido tem 44 anos. Ele ainda caminha e agora com a medicação, melhor ainda. Eu acho que quem tem ame tipo 3 e ainda caminha e tem ainda alguns movimentos, deveria ganhar pelo sus, pois essa doença compromete as atividades básicas do dia a dia.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Meu marido está tomando a medicação desde Janeiro de 2025. Ele não teve mais perca dos movimentos que ainda possui e o medicamento junto com a fisioterapia, está tendo uma melhora significativa. Pois ele ainda caminha e está caminhando cada vez com mais firmeza. , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade.	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Profissional de saúde **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que melhora a força, a respiração e a qualidade de vida dos pacientes. Não é uma doença muito comum e o efeito benéfico na vida dos pacientes é marcante. Se não fosse a barreira do acesso, eu prescreveria para todos que tivessem indicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Uma paciente, professora, com AME tipo 3, tinha insuficiência respiratória restritiva. Ela deambulava, mas ficava com falta de ar logo que começava a dar aulas, com fôlego curto. A capacidade vital forçada era de 30%. Após usar a nusinersena por um ano, teve melhora da capacidade viral forçada para 36% e consegue dar aulas sem perder o fôlego. Refere também melhora do desempenho em atividades da vida diária, como caminhar e levantar-se da posição sentada., Negativo e dificuldades: O principal ponto negativo é a via de administração, por via intratecal. Que demanda certa estrutura e organização do sistema, além de ser invasiva. Mas os efeitos benéficos ultrapassam os pontos negativos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma , Positivo: Melhora substancial do quadro clínico , Negativo: Serve somente para AME do tipo 1.	4ª - Não, os estudos analisados já são suficientes.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a saúde para todos e garantir tratamento para doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida do paciente que faz uso do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com todos os tipos de atrofia muscular espinhal se beneficiam do tratamento na forma de evitar a evolução da doença e estabilização clínica,tendo menos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Evolução clinica dos pacientes em tratamento com a medicação., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplan , Zolgesma , Positivo: Facilidade por ser via oral , Dose única , Ausência de necessidade de centro cirúrgico e anestesia, Negativo: Custo da medicação	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a Ame 5q tipo 3 é uma doença muito grave, degenerativa. Os pacientes com a tal doença tem impactos profundos na qualidade de vida e também dos seus familiares. Pacientes perdem a capacidade de andar, perdem produtividade o que efeta diretamente a empregabilidade. Nusinersena é o primeiro tratamento que modifica significativamente a historia da AME tipo 3. Por causa do alto impacto social e aconomico da doença, nusinersena é necessário e relevante para cuidar desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo com a importância, pois conheço dois pacientes com ame tipo 3 que já fazem uso da medicação Spinraza já na quinta dose da aplicação e os fisioterapeutas já afirmam melhora de força motora, postura e maior facilidade nos exercícios fisioterápicos, menos fadiga. Por isso a importância da inserção da medicação para todos os pacientes com ame.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os relatos de uma amiga, mãe de uma criança com AME tipo 3 me fazem ter certeza de que a medicação para essa doença são de extrema importância e que devem sim ser incluídos no SUS, pois o medicamento faz toda a diferença na qualidade de vida do paciente e de sua família e cuidadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que todos que precisam, devam ter acesso ao medicamento, pois saúde é necessidade básica de todo o cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através da incorporação desse medicamento ao SUS para os pacientes de AME tipo III é essencial para barrar a progressão da doença, tendo em vista que ela é uma doença degenerativa e progressiva e causas perdas irreversível como: a perda mobilidade, deglutição e respirar, sendo aprisionado em seu próprio corpo e se não tratadas em tempo, pode ocasionar até a morte, pois debilita o corpo e órgãos, deixando o paciente mais fragilizados e totalmente dependentes de ajuda e de equipamentos para sua sobrevivência. Ao começar o tratamento barra a progressão da doença e melhora a qualidade de vida do paciente de maneia global, SENDO JÁ COMPROVANDO CIÊNTIFICAMENTE SUA EFICACIA EM ESTUDOS REALIZADOS e já foi aprovado pela FDA e a Anvisa. Assegurando assim esse direito que está na constituição brasileira, que é o direito a saúde e a vida!!!!! Pois negar o acesso ao medicamento está decretando praticamente a morte do paciente e deixando ele incapacitado, pois e só questão de tempo pra chegar a essa face, pois a progressão da doença e inevitável sem o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito em uma saúde pública mais justa para todos e acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantancia de garantir tratamento para doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho dois filhos uma de 12 anos que o estágio em que está da doença logo, logo irá parar de andar e tenho um menino de 6 anos que também tem muita dificuldade de locomoção. Este medicamento sendo incorporado no SUS irá devolver a eles o prazer de viver.a qualidade de vida irá melhorar consideravelmente, dependemos dessa medicação para que tanto meus filhos quanto todos os portadores de AME possam viver normalmente como qualquer pessoa normal. Só sabe o valor de andar aqueles que um dia poderiam perder esse privilégio.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente fisioterapia, Positivo: Não se nota resultado positivo, Negativo: A fisioterapia não evita a evolução da doença	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiotrofia espinhal (AME) é uma doença extremamente grave e o tratamento existe. No entanto, ele está disponível de fato para os casos de ame tipo 1 e 2. Mas não conseguimos a liberação da medicação para os casos de AME do tipo 3. A ame do tipo 3 é subdiagnosticada no Brasil e os pacientes desenvolvem. fraqueza mais tarde e acabam sendo deixados apenas com a fisioterapia. Acredito que o custo para o estado de manter o paciente com várias deficiências é muito maior do que custear o medicamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Este medicamento proporcionou um melhora da força e, por conseguinte, da qualidade de vida do paciente portador da doença. Claramente, trata-se de uma medicação que influencia a qualidade de vida e sobrevida de pacientes com amiotrofia espinhal, incluindo o tipo 3. , Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é o acesso a medicação para pacientes com AME do tipo 3.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem direito e acesso a saúde pública de qualidade, as pessoas com AME, sofrem muito e merecem uma melhor qualidade de vida., Se já temos a medicação no Basil, porque não disponibiliza -la a todos que necessitam, não é justo que alguém que necessite de tal medicação, não tenha acesso a mesma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A Secretaria de Estado da Saúde do Piauí (SESAPI), por meio da Diretoria de Unidade de Assistência Farmacêutica, manifesta-se no âmbito da Consulta Pública nº 63/2025, em que se discute a recomendação preliminar da CONITEC favorável à incorporação do medicamento nusinersena para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo 3 (AME T3) em pacientes com capacidade de deambulação no Sistema Único de Saúde (SUS), considerando:, • o impacto clínico e psicossocial da doença, mesmo nesse subgrupo, , • as evidências observacionais e experiências internacionais positivas, , • a proposta de incorporação sem acréscimo orçamentário, , • e a necessidade de reduzir desigualdades regionais no acesso à terapias de alto custo., , Reiteramos nosso compromisso com o fortalecimento da assistência farmacêutica no SUS e nos colocamos à disposição para colaborar tecnicamente com a CONITEC na construção de soluções que ampliem o acesso com responsabilidade e sustentabilidade., "	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: A experiência relatada refere-se ao uso do medicamento nusinersena no tratamento de pacientes diagnosticados com atrofia muscular espinhal (AME) 5q tipo 3, que ainda apresentam capacidade de deambulação. O acompanhamento foi realizado em ambiente clínico especializado, com avaliações periódicas da função motora e da resposta ao tratamento ao longo do tempo., Positivo e facilidades: A experiência observada com o uso do medicamento nusinersena em pacientes com atrofia muscular espinhal (AME) 5q tipo 3 com capacidade de deambulação tem demonstrado resultados positivos importantes. Foram notadas melhorias na força muscular e na resistência física, além da estabilização do quadro clínico, que naturalmente tende à progressão., , Pacientes que estavam em risco de perda da capacidade de andar conseguiram manter a deambulação e, em alguns casos, apresentaram ganhos funcionais, como maior equilíbrio, coordenação e redução na frequência de quedas. Isso refletiu diretamente na autonomia, na qualidade de vida e na participação em atividades cotidianas e sociais., , Também se percebeu que o tratamento com nusinersena contribuiu para a diminuição da fadiga muscular e para um maior engajamento nas terapias complementares, como fisioterapia e reabilitação. A resposta positiva ao medicamento trouxe esperança para as famílias e melhorou o bem-estar emocional dos pacientes, que passaram a enfrentar a doença com mais confiança e perspectivas reais de manutenção de suas habilidades motoras., , Dessa forma, fica evidente que o acesso ao nusinersena representa uma oportunidade de mudar o curso natural da AME tipo 3, promovendo benefícios concretos e mensuráveis., Negativo e dificuldades: Durante a experiência com o uso de nusinersena no tratamento da AME tipo 3, algumas dificuldades foram observadas, principalmente relacionadas ao acesso ao medicamento e à logística do tratamento. A aplicação intratecal exige estrutura hospitalar adequada, equipe especializada e, em alguns casos, anestesia, o que pode gerar atrasos no cronograma de aplicação e preocupações quanto à continuidade do tratamento., Além disso, pacientes relataram desconforto e efeitos adversos leves a moderados após o procedimento, como dor de cabeça, dor lombar e náuseas, comuns após punção lombar. Embora geralmente autolimitados, esses efeitos podem impactar temporariamente o bem-estar do paciente. Outro ponto observado foi a ansiedade das famílias quanto à resposta clínica, pois embora muitos pacientes apresentem estabilização ou melhora funcional, os resultados podem variar de pessoa para pessoa, o que gera expectativa e, por vezes, frustração., , Apesar dessas dificuldades, os benefícios superam os desafios, e a manutenção do tratamento é vista como essencial para	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Além do nusinersena, houve experiência com outras abordagens utilizadas no manejo da atrofia muscular espinhal (AME) tipo 3, como:, , Reabilitação física intensiva, incluindo fisioterapia motora, hidroterapia e terapia ocupacional, com o objetivo de preservar a função muscular, manter a deambulação e retardar a progressão da fraqueza, , , Suporte ortopédico, com o uso de órteses e palmilhas para correção postural e melhora do equilíbrio durante a marcha, , , Cuidados multidisciplinares, envolvendo acompanhamento com neurologista, fisiatra, nutricionista e psicólogo, fundamentais para o suporte integral do paciente e da família., , Em relação a medicamentos, não houve acesso a outras terapias modificadoras da doença além do nusinersena, como o risdiplam (medicamento oral), seja por indisponibilidade no sistema público ou por barreiras regulatórias e financeiras., , Essas outras abordagens têm papel complementar, mas nenhuma apresentou, de forma isolada, o impacto clínico observado com o uso do nusinersena em termos de estabilização da função motora e preservação da marcha., Positivo: A partir da experiência com os demais procedimentos e abordagens utilizados no manejo da AME tipo 3 — como fisioterapia, hidroterapia, terapia ocupacional, suporte ortopédico e acompanhamento multidisciplinar — foram observados resultados positivos importantes para o bem-estar e a funcionalidade do paciente., , Essas intervenções contribuíram para a manutenção da mobilidade, o fortalecimento de grupos musculares residuais, a melhora do equilíbrio e a redução da fadiga durante a marcha. Também houve ganhos em termos de postura corporal, coordenação motora e independência nas atividades da vida diária., , O acompanhamento com equipe multiprofissional também proporcionou um suporte fundamental para o aspecto emocional e social do paciente, favorecendo o enfrentamento da doença de forma mais segura e positiva., , Embora essas abordagens não atuem diretamente na causa da AME, elas foram essenciais para potencializar os efeitos do tratamento medicamentoso e retardar a progressão dos sintomas, especialmente em pacientes que ainda mantêm a capacidade de deambulação., , , Negativo: Em relação aos	4ª - Não	5ª - "Considerações Técnicas e Assistenciais:, 1. Acesso equitativo ao tratamento:, Entendemos que a Atrofia Muscular Espinhal é uma condição progressiva, rara e altamente debilitante. Pacientes com AME tipo 3, mesmo com preservação inicial da deambulação, enfrentam perdas motoras irreversíveis com impacto direto na autonomia, qualidade de vida e participação social. O acesso a terapias modificadoras da doença deve ser considerado dentro do princípio constitucional da equidade, especialmente em doenças raras., 2. Evidência clínica e experiência internacional:, Ainda que a recomendação preliminar da CONITEC mencione limitações no conjunto de evidências clínicas, observamos que diversos estudos observacionais internacionais e experiências de incorporação em sistemas de saúde de referência têm reconhecido os benefícios clínicos de nusinersena nesse subgrupo de pacientes. É importante que tais dados sejam analisados de maneira crítica, mas também sensível ao contexto das doenças raras, onde muitas vezes os ensaios clínicos randomizados são limitados por barreiras éticas e logísticas., 3. Impacto orçamentário e

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		preservar a funcionalidade motora.	procedimentos e abordagens complementares no tratamento da AME tipo 3, foram observadas algumas limitações e dificuldades ao longo da experiência., , A principal limitação está no alcance dos efeitos: embora intervenções como fisioterapia, hidroterapia e terapia ocupacional ofereçam benefícios importantes para a qualidade de vida e funcionalidade, não impedem a progressão da doença de forma efetiva. Em alguns casos, mesmo com dedicação intensa às terapias, houve perda de habilidades motoras, o que gerou frustração e impacto emocional no paciente e na família., , Outras dificuldades incluíram o acesso irregular a serviços especializados, especialmente em regiões com menos estrutura, e a necessidade de deslocamentos frequentes, o que pode ser cansativo e desgastante para o paciente com mobilidade reduzida., , Nos casos em que houve experiência com o risdiplam, os principais efeitos adversos observados incluíram distúrbios gastrointestinais leves, como náuseas e refluxo, além de fadiga em alguns momentos. Ainda assim, esses efeitos foram, em geral, manejáveis e não impediram a continuidade do tratamento., , De forma geral, os procedimentos complementares e o risdiplam são vistos como importantes no cuidado com a AME, mas nenhum substitui ou supera, isoladamente, os benefícios observados com o nusinersena em termos de preservação da deambulação e estabilização clínica.		sustentabilidade:, Ressaltamos a importância da sustentabilidade do SUS e da previsibilidade orçamentária. Nesse sentido, consideramos relevante o compromisso público da empresa fabricante em oferecer o tratamento para os pacientes com AME tipo 3 sem impacto financeiro adicional ao que já é investido pelo SUS nos tipos 1 e 2, mediante política de desconto ampliado. Esta proposta deve ser criteriosamente avaliada e tecnicamente validada pela CONITEC, com base em simulações transparentes e auditáveis do modelo de precificação., 4. Papel dos estados na operacionalização da assistência farmacêutica:, A gestão estadual da assistência farmacêutica é diretamente impactada pela (não) incorporação de tecnologias no âmbito federal. A negativa de incorporação de terapias relevantes tende a favorecer judicializações e gerar desigualdade de acesso entre os entes federativos. "
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda a vida importa, é importante olharmos para as pessoas com AME 3 como dignas de ter acesso ao tratamento, para terem uma qualidade de vida melhor e maior longevidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um direito das pessoas que possui esta doença, elas são ser humanos como a qualquer outra	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Melhorou na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um dever o medicamento ser incorporado ao SUS, pois todos temos direito à mobilidade, independência e funcionalidade, sem esse medicamento pessoas que possuem AME 3 estão perdendo esse direto. Além da constituição nos garantir direito à saúde para todos, e pacientes com AME 3 não receber nenhuma medicação, sendo que temos esse medicamento no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um adolescente de 14 anos diagnosticado com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME 3). Ele é filho de uma amiga muito próxima. Até hoje, nunca teve acesso a nenhum tratamento específico para a AME, como o Spinraza, devido ao alto custo do medicamento, que está completamente fora das possibilidades financeiras da família., , Com o passar do tempo, os efeitos da doença têm se agravado. Ele apresenta dificuldades cada vez maiores para realizar atividades simples do cotidiano, como levantar-se, agachar-se ou manter o equilíbrio — cai com facilidade quando alguém esbarra nele. Caminhar pequenas distâncias, como do carro até a escola, já exige pausas para descanso. Andar no shopping deixou de ser possível: caminha por pouco tempo e logo precisa se sentar. Subir escadas e rampas tornou-se extremamente desafiador, pois falta força muscular, especialmente nas coxas., , Na escola, evita participar de atividades esportivas como futebol e vôlei, por causa do risco de quedas, dores intensas e encurtamento dos tendões. A falta de tônus muscular e a perda progressiva dos neurônios motores já causaram má postura, escoliose e limitações crescentes nas atividades diárias., , O Spinraza representa, para ele, a chance de preservar os neurônios motores e manter habilidades fundamentais para sua autonomia. Sua incorporação ao SUS é urgente, pois significa dar a esse adolescente a oportunidade de crescer com mais dignidade, manter sua independência e evitar o uso precoce de cadeira de rodas ou a dependência de cuidadores., , O acesso ao Spinraza é essencial para que ele tenha qualidade de vida e possa sonhar com um futuro autônomo e pleno. Aprovar esse medicamento no SUS é garantir a esse e a tantos outros jovens brasileiros o direito de viver com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É evidente que os tratamentos pra AME param a progressão da doença e permitem qualidade de vida para os pacientes. Não queremos perder as capacidades das atividades que conseguimos fazer. Sem o medicamento o destino de nós pacientes é de dependência total. Temos medicamentos que podem reverter o curso da doença, por isso a importância da incorporação do medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam , Positivo: Os medicamentos para AME estabiliza a progressão da doença. Com os medicamentos paramos de ter a morte dos neurônios motores, assim paramos de ter a perda dos movimentos e ainda nos capacita a ganhar mais força pra ter uma melhor qualidade de vida. Eu tive melhoras significativas de força respiratória e ganhei vários pontos das escalas Hammersmith e Hulm. Antes do medicamento eu tinha fadiga generalizada e após o medicamento permitiu que eu me tornasse ativa em todas minhas atividades. , Negativo: No começo do tratamento um pouco de desconforto intestinal, mas após 3 meses de tratamento esse desconforto desapareceu. Hoje só percebo os benefícios.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que modifica a evolução da doença de forma contundente e com evidência científica robusta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Referências de estudos para o anexo:, , Referências, 1., Wadman RI, Wijngaarde CA, Stam M, Bartels B, Otto LAM, Lemmink HH, et al. Muscle strength and motor function throughout life in a cross-sectional cohort of 18¿0 patients with spinal muscular atrophy types 1c–4. Eur J Neurol. 201¿8, 2¿5(3):51¿2–8., 2., Salort-Campana E, Quijano-Roy S. Clinical features of spinal muscular atrophy (SMA) type 3 (Kugelberg-Welander disease). Arch Pediatr. 202¿0 Dec, 2¿7(7S):7S2¿3-7S2¿8. doi: 1¿0.101¿6/S092¿9-69¿3X(2¿0)3027¿3-6. PMID: 3335759¿3., 3., Swoboda KJ, et al. Perspectives on Clinical Trials in Spinal Muscular Atrophy. 200¿7 Aug, 2¿2(8): 95¿7–96¿6., 4., Rouault F, Christie-Brown V, Broekgaarden R, Gusset N, Henderson D, Marczuk P, et al. Disease impact on general well-being and therapeutic expectations of European Type II and Type III spinal muscular atrophy patients. Neuromuscul Disord. 201¿7, 2¿7(5):42¿8–3¿8., 5., Paracha N, Hudson P, Mitchell S, Sutherland CS. Systematic Literature Review to Assess the Cost and Resource Use Associated with Spinal Muscular Atrophy Management. Vol. 4¿0, PharmacoEconomics. 202¿2. p. 1¿1–3¿8., 6., Mongiovi P, Dilek N, Garland C, Hunter M, Kissel JT, L? E, et al. Patient Reported Impact of Symptoms in Spinal Muscular Atrophy (PRISM-SMA). Neurology. 201¿8 Sep, 9¿1(1¿3):e120¿6–1¿4., 7., Mercuri E, et al. Nusinersen versus Sham Control in Later-	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Onset Spinal Muscular Atrophy. N Engl J Med. 201¿8, 37¿8(7):62¿5–3¿5, Darras BT et al. Nusinersen in later-onset spinal muscular atrophy: Long-term results from the phase 1/2 studies. Neurology. 201¿9 May 2¿1, 9¿2(2¿1):e249¿2-e250¿6., 8., Szabó L, Gergely A, Jakus R, Fogarasi A, Grosz Z, Molnár MJ, et al. Efficacy of nusinersen in type 1, 2 and 3 spinal muscular atrophy: Real world data from Hungarian patients. Eur J Paediatr Neurol. 202¿0 Jul, 2¿7:3¿7–4¿2., 9., Yeo CJJ, Simeone SD, Townsend EL, Zhang RZ, Swoboda KJ. Prospective Cohort Study of Nusinersen Treatment in Adults with Spinal Muscular Atrophy. J Neuromuscul Dis. 202¿	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde e direito de todos e deve ser fornecida gratuitamente com esse medicamento aos pacientes com AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho total convicção de que medicação muda o prognóstico de quem tem AME tipo 3. Pelo menos é o que observo de meu filho., Ele hoje tem notadamente mais força e acredito que ele vai ter uma vida próxima da normalidade. Poderá ter um emprego e praticar atividades físicas, graças à medicação. Caso contrário, creio que teria que se preocupar mais com a evolução da doença, com a redução do potencial de respirar e engolir colida.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: "Após o início do tratamento com a Nusinersena, observou-se um aumento significativo da força muscular e do volume nas atividades físicas e domésticas. Além disso, houve uma redução expressiva nas quedas e um notável ganho de autonomia., Entre os avanços percebidos, destacam-se:, • Levantar e sentar com mais agilidade, , • Consegue agora descer escada, , • Capacidade de andar de bicicleta, , • Deslocamento por distâncias maiores sem auxílio, , • Menor cansaço durante as atividades cotidianas, , • Maior participação nas atividades escolares, , • Maior força ao chutar bola., Na parte psíquica, houve melhora clara na autoconfiança. Ele passou a querer aprender coisas novas, como nadar e pular corda, e sentiu-se mais seguro para interagir com outras crianças. , ", Negativo e dificuldades: Risco cirúrgico (aplicação do medicamento), embora os benefícios compensem esses riscos	3ª - Não	4ª - Não sou profissional da saúde.	5ª - Não sou profissional da saúde.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos são caros e o SUS não cobrem	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento não vai dar esperança para muitas pessoas	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: estabilidade da doença não progride paciente fica bem melhor , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: Não tive, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação deveria ser incorporada ao SUS devido a severidade com que avança nos pacientes acometidos com essa doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora motora, mais agilidade, força pulmonar, força nos membros superiores, etc, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento precisa estar acessivel para todos os pacientes com AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, iscordo do argumento de que faltam evidências sobre a eficácia do nusinersena nessa população. Há mais de 30 estudos observacionais publicados, sendo 17 focados especificamente em pacientes com AME tipo 3 deambulantes, que demonstram os benefícios do tratamento, como estabilização ou melhora funcional, prevenção de perdas motoras irreversíveis e impacto positivo na qualidade de vida e autonomia dos pacientes., Além disso, experiências internacionais e recomendações de agências de ATS em outros países também reconhecem e sustentam a eficácia do nusinersena para esse grupo de pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - • Hagenacker T, Paradis AD, Lawson-Michod KA, et al. Systematic Review and Meta-analysis of Long-, Term Nusinersen Effectiveness in Adolescents and Adults with Spinal Muscular Atrophy. Adv Ther., Published online June 27, 2025., • Günther R, Wurster CD, Brakemeier S, et al. Long-term efficacy and safety of nusinersen in adults with, 5q spinal muscular atrophy: a prospective European multinational observational study. Lancet Reg Health, Eur. 2024, 39:100862., • Pechmann A, Behrens M, Dörnbrack K, et al. Improvements in Walking Distance during Nusinersen, Treatment - A Prospective 3-year SMArtCARE Registry Study. J Neuromuscul Dis. 2023, 10(1):29-40., • Lusakowska A, Wójcik A, Fraczek A, et al. Long-term nusinersen treatment across a wide spectrum of, spinal muscular atrophy severity: a real-world experience. Orphanet J Rare Dis. 2023, 18(1):230., • Belancic A, Strbad T, Kucan Štiglic M, et al. Effectiveness of Nusinersen in Type 1, 2 and 3 Spinal, Muscular Atrophy: Croatian Real-World Data. J Clin Med. 2023, 12(8):2839., • Arslan D, Inan B, Kilinc M, et al. Nusinersen for adults with spinal muscular atrophy. Neurol Sci., 2023, 44(7):2393-2400., • Yang H, Tao Q, Li D, et al. Assessment of motor function and nutritional status in children with spinal, muscular atrophy treated with nusinersen after loading period in Western China: a retrospective study., BMC Neurol. 2023, 23(1):35., • Tscherter A, Rüsch CT,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Baumann D, et al. Evaluation of real-life outcome data of patients with spinal, muscular atrophy treated with nusinersen in Switzerland. Neuromuscul Disord. 2022, 32(5):399-409., • Pane M, Coratti G, Pera MC, et al. Nusinersen efficacy data for 24-month in type 2 and 3 spinal muscular, atrophy. Ann Clin Transl Neurol. 2022, 9(3):404-409., • Fainmesser Y, Drory VE, Ben-Shushan S, et al. Longer-term follow-up of nusinersen efficacy and safety, in adult patients with spinal muscular atrophy types 2 and 3. Neuromuscul Disord. 2022, 32(6):451-459., • Pera MC, Coratti G, Bovis F, et al. Nusinersen in ped	
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusao de Nusinersena no SUS não custara mais caro para o SUS e terá um impacto muito significativo na saude e voda de pacientes com AME tipo 3., Não existe motivo plausivel para não incorporar este produto uma vez que não existe impacto orçamentário para o governo e o embasamento cientifico é vasto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Infelizmente, pessoas com AME tipo 3, são extremamente abandonados, no quesito medicação. Sem tirar méritos ou necessidades, tratam como ""nosivos"" por conviverem com o tipo 3. Tirando delas, acesso a medicações que já estão no SUS, para tipo 1 e 2 como a Nursinesena. "	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nursinesena, Zolgensma e Risdiplam , Positivo e facilidades: Ganhos musculares e motores e preservação de movimentos. , Negativo e dificuldades: Apenas a forma invasiva de aplicação do Nursinesena, via intratecal e em ambiente hospitalar	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma e Risdiplam , Positivo: Ridisplam tem efeitos parecidos com o Nursinesena , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes, independente do tipo de AME merecem receber o tratamento para uma melhor qualidade de vida. Os medicamentos disponível impedem a progressão da doença e devem estar disponíveis para todos, sem exceção.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora visível quanto força muscular, melhora da fadiga, ganhos motores., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Melhora visível quanto força muscular, melhora da fadiga, ganhos motores., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É inegável o benefício dessa terapia para esse grupo de pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Os pacientes que utilizaram tiveram melhora motora significativa. , Negativo e dificuldades: Apenas o dificuldade no acesso ao tratamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é maravilhoso, muda vidas mesmo. A evolução das pessoas com ame tipo 3 usando a medicação é visível. Isso com certeza impacta também no Sistema de Saúde, já que as pessoas que utilizam ele não vão precisar de outros procedimentos ao longo da vida. O custo da incorporação dele no Sus agora seria ZERO, com essa atual proposta de abatimento nos já utilizados para tipo 1 e 2. Não que se possa mensurar o valor de uma vida em dinheiro, com certeza cada vida afetada pela ame tipo 3 seria uma vida salva. Esperança, força, uma perspectiva de futuro que não aterroriza mais as famílias com medo do próximo órgão a parar. É o momento da sociedade mostrar que cada vida importa e a qualidade de vida das pessoas com AME não tem preço. Eu vi uma criança que já não caminhava 3 passos sem cair, voltar a correr e a subir em árvores, graças a essa medicação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Uma melhora visível no desenvolvimento motor do paciente, ele voltou a ter movimentos como subir escadas, parou de cair, parece que não só parou de degenerar como regenerou perdas que já tinha., Negativo e dificuldades: Resultado negativo algum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Não tenho opinião formada, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento faz muita diferença no tratamento, resultando em uma melhora muito grande. É inadmissível que seja tão caro e tão difícil de acessar. Pode salvar e melhorar as vidas de quem tem AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos para todas as doenças devem ser incorporados no SUS, principalmente se for de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
22/07/2025					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Spinraza é a primeira medicação em neurologia realmente capaz de modificar o curso natural de uma enfermidade progressiva e neurodegenerativa. Clinicamente há melhora motora como sustentar a cabeça, se sentar, andar, falar, comer, além de aumentar a chance de o paciente não ficar dependente de ventilação mecânica.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Com o Spinraza Nusinersena, Positivo e facilidades: A infusão a cada 4 meses confere segurando no uso regular. Como as infusões são realizadas no serviço que o paciente mantem acompanhamento neurológico, não há perda de seguimento. Dessa forma consegue-se acompanhar as melhoras que são contínuas, ou a estabilização das queixas., Negativo e dificuldades: Não observo resultados negativos.	3ª - Não	4ª - "As evidencias cientificas estão bem embasadas na publicações de estudos de vida real, posso citar alguns artigos relevantes:1. Lusakowska A, Wójcik A, Fraczek A, Aragon-Gawinska K, Potulska-Chromik A, Baranowski P, Nowak R, Rosiak G, Milczarek K, Konecki D, Gierlak-Wójcicka Z, Burlewicz M, Kostera-Pruszczyk A. Long-term nusinersen treatment across a wide spectrum of spinal muscular atrophy severity: a real-world experience. Orphanet J Rare Dis. 2023 Aug 4, 18(1):230. doi: 10.1186/s13023-023-02769-4. PMID: 37542300, PMCID: PMC10401775., 2. Hagenacker T, Maggi L, Coratti G, Youn B, Raynaud S, Paradis AD, Mercuri E. Effectiveness of Nusinersen in Adolescents and Adults with Spinal Muscular Atrophy: Systematic Review and Meta-analysis. Neurol Ther. 2024 Oct, 13(5):1483-1504. doi: 10.1007/s40120-024-00653-2. Epub 2024 Sep 2. PMID: 39222296, PMCID: PMC11393259., 3. Hagenacker, Tim et al. Nusinersen in adults with 5q spinal muscular atrophy: a non-interventional, multicentre, observational cohort study. The Lancet Neurology, Volume 19, Issue 4, 317 - 325, , Do ponto de vista de dia a dia nos ambulatórios, são visíveis os benefícios do uso da medicação. Atualmente tenho 7 pacientes AME tipo 3 e 4 pacientes AME tipo II, com mudanças importante na história natural da doença."	5ª - A Biogen fez uma proposta sem necessidade de incremento no orçamento atual, além disso essas pessoas podem continuar funcionais, trabalhando, fazendo gerar renda e reduzindo internamento hospitalar e complicações de maneira geral.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sei que o SUS já oferece tratamento para alguns tipos de AME, mas quero muito que a gente inclua a medicação Nusinersena também para quem tem AME Tipo 3 e ainda consegue andar. Eu sei que pode parecer que, se a pessoa ainda anda, a situação não é tão urgente, mas a verdade é que a AME Tipo 3 é progressiva. Isso significa que, sem tratamento, a pessoa vai perdendo a força aos poucos e pode acabar parando de andar. A Nusinersena pode ajudar a manter a força que a pessoa já tem e, em alguns casos, até melhorar um pouco, desacelerando a doença. Isso é fundamental para que essas pessoas possam continuar vivendo suas vidas com mais independência, estudando, trabalhando e participando da sociedade. Se uma pessoa consegue andar, ela precisa menos de cadeira de rodas, de ajuda para ir ao banheiro ou de cuidadores em tempo integral. Isso não só melhora muito a vida dela, mas também ajuda o SUS a economizar dinheiro a longo prazo. Menos internações, menos equipamentos, menos necessidade de acompanhamento constante. É um investimento agora que evita gastos muito maiores no futuro. Em outros países, esse tratamento já é oferecido, e acho que o Brasil não pode ficar para trás quando se trata de dar esperança e qualidade de vida. Também seria bom ter lugares especializados onde as pessoas com AME possam ser tratadas, com equipes que entendam muito do assunto. E, claro, é importante registrar como os pacientes estão respondendo ao tratamento para que a gente sempre saiba se está funcionando bem. A inclusão da Nusinersena para quem tem AME Tipo 3 e capacidade de andar é mais do que um tratamento, é a chance de uma vida com mais dignidade, autonomia e futuro. Conto com o apoio de vocês para essa causa tão importante!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora na mobilidade, força para deslocamento, aumento na autoestima e na capacidade produtiva (dentro dos limites permitidos pela doença)., Negativo e dificuldades: Sinceramente, nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o nusinersena (spinroza) deve ser oferecido pelo SUS para pessoas com AME 3, para garantia do direito à saúde para todos e também por se tratar de uma doença rara, se fazendo necessário a participação do SUS no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deve ser incorporado no sus, para que pessoas com doenças raras não fiquem desasistidas, pois todo cidadão tem direito a acesso humanizado a saúde, visto que maioria das famílias não tem acesso ou recurso econômico para o tratamento adequado. Assim melhorando sua qualidade de vida para que o mesmo possa participar das atividade sociais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou irma de 2 pessoas portadora de AME Tipo 3., Desde criança sentiam algumas dificuldades e dores e com o passar do tempo foi aumentando, fraqueza, quedas, limitações e a perda muscular visível nos membros. Uma ainca caminha com auxílio de bengala e a outra com andador e cadeiras de rodas.O diagnóstico foi em 2018., Fazem acompanhamento psicológico e fisioterapia motora e respiratória, porém é uma doença “degenerativa e progressiva”, ou seja, ela não estabiliza, e depende de terceiros para várias coisas. O único remédio que poderá ajudar é o Spinraza para ter uma qualidade de vida melhor, por isso ele deve ser incorporado no Sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento Nusinersena deve ser urgentemente incorporado ao SUS. Ele foi aprovado pela ANVISA em 2016 e tem eficácia comprovada em mais de 30 estudos, sendo 17 específicos para AME tipo 3. Relatos reais reforçam os benefícios clínicos do tratamento. Na audiência pública, destacou-se que agências internacionais de Avaliação de Tecnologias em Saúde recomendam sua utilização, como já ocorre na Espanha, Escócia e França. Por que o Brasil ainda não segue esse caminho? Não há diferença entre os pacientes brasileiros e os desses países. A AME tipo 3 é progressiva, com perdas motoras irreversíveis e graves impactos na qualidade de vida. A cada segundo, neurônios motores morrem e os danos são permanentes. O tempo é um fator crítico. Negar esse tratamento é comprometer o futuro de quem luta diariamente contra a doença. O SUS precisa oferecer essa chance de esperança.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Aflibercepte (Eylia®), Positivo e facilidades: Evitou a cegueira, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao longo dos anos passei a conviver com pessoas com AME tipo 3 qua até o presente momento não fazem uso da medicação e verifico uma piora em sua capacidade motora, dificultando a realização de atividades diárias que poderiam ser evitado se houve a incorporação dessa medicação ao SUS. Fato já comprovado em estudos, pois a mesma já está disponibilizada em outros países para AME 3 e no Brasil para AME 1 e 2 que tem seu quadro clínico mais comprometido com a evolução da AME. Portanto sou a favor da incorporação para a AME tipo 3 no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilidade desse medicamento é fundamental pra a melhoria das condições de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento constitui-se a consolidação do direito fundamental a uma vida digna, a saúde, a proteção da criança, da família, direito á educação, ao trabalho, e a todos os direitos fundamentais, uma vez que ele permite que os indivíduos e suas famílias vivam e participem da sociedade de forma ampla e integral. A Constituição não é um aglomerado de palavras soltas, e as pessoas não são números. Vejam para além. Conheçam estas crianças, adolescentes e adultos. Suas famílias. Obviamente o remédio é eficaz. Uma grande conquista científica. Não há o que se discutir sobre isso e, sabemos, a discussão não é essa. Ela se resume aos impactos financeiros da medida. Ao negarem acesso a este medicamento para pessoas doentes, não estarão decidindo com base em evidências técnicas e clínicas, e sim com fundamentos meramente econômicos. Estão sendo divulgados estudos que comprovam a redução dos impactos financeiros da incorporação do medicamento ao sus. uma vez que estes já se encontram disponíveis para pessoas com AME de outros tipos. Sendo assim, suplico pela seriedade técnica, pelo conhecimento sólido da matéria e, especimente, pelo olhar humano daqueles que tem as vidas de muitas pessoas nas suas mãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu trabalho há 9 anos com essa pessoa que tem AME 3, vivenciei 2 fases da vida dela: a fase de angústia por perder os movimentos e ficar com limitações que tornavam a rotina dela mais difícil e dolorosa. E a fase de felicidade dela e de todos ao redor, ao vê-la voltar a fazer movimentos que antes ela tinha perdido. É o Nusinersena que possibilitou esta grande mudança para uma fase muito melhor, em que ela passou a ter mais independência nas atividades do dia a dia. Por isso, este remédio precisa ser incorporado no SUS, para que o tratamento com esta medicação seja garantido para todos que tem AME 3 e não andam e também para os que tem AME 3 e andam.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml., Positivo e facilidades: Há 9 anos, sou cuidadora de uma mulher de 49 anos, que tem AME tipo 3. Comecei a trabalhar com ela em 2016 e, desde o início, ela sempre fez fisioterapias para o pulmão e para movimentar o corpo. Quando comecei a cuidar dela, ela conseguia caminhar curtas distâncias com apoio e utilizava a cadeira de rodas só fora de casa. Mas depois de certo tempo, ela foi perdendo ainda mais a força nos músculos, ficava mais cansada, passou a ter mais limitações para levantar os braços, sentia dores na coluna e diminuiu rapidamente os trajetos que conseguia caminhar, até não mais conseguir dar passos. E essa piora passou a ser rápida. Em 2019, precisou internar no hospital 2 vezes, por causa de pneumonias. Com a forte piora da fraqueza muscular, ela achou que teria que se aposentar por invalidez. Depois que conseguiu uma decisão judicial que obrigou o SUS a fornecer o Nusinersena, ela começou usar esse remédio em janeiro de 2020. Foi muito gratificante acompanhar os avanços que ela conseguiu depois que usou este remédio, porque a doença não avançou mais e ela passou a ter mais independência na rotina dela. Isto porque, depois do uso do Nusinersena, ela voltou a levantar os braços, não teve mais dores na coluna com a melhora da postura (diminuiu 6 graus de escoliose), voltou a ficar em pé sem apoios nos joelhos, não teve mais pneumonias, não tem problemas de deglutição, consegue comer e escovar os dentes sozinha, ela mesma faz a higiene pessoal, consegue digitar, escrever e conseguiu continuar trabalhando. Assim, o tratamento dela com este remédio precisa continuar. Eu acompanhei o antes e depois do uso do Nusinersena no caso dela, e posso dizer que este remédio realmente proporciona enorme melhora na força muscular de quem tem AME 3 e não caminha., Negativo e dificuldades: Como cuidadora, eu sempre a acompanhei nas consultas médicas e terapias. Então, presenciei as dificuldades que ela enfrenta, como encontrar profissionais de saúde para acompanhar o tratamento do Nusinersena, fazer longas viagens para aplicar este remédio e custos elevados para pagar os profissionais que ela necessita, principalmente após o tratamento com o Nusinersena. Moramos em uma cidade com poucos profissionais de saúde atendendo no SUS e na rede particular. Por não encontrar profissionais capacitados no serviço público, ela é atendida na rede particular por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e psicóloga. Os outros profissionais que a acompanham (neurologista, ortopedista da coluna e pneumologista) ela só encontrou na capital, situada a 250km da cidade onde ela mora. A viagem até lá não é fácil para ela. É também na capital que ela faz, de 4 em 4 meses, as aplicações no Nusinersena em hospital particular. Lá, ela não é atendida	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ela sempre fez fisioterapias nestes 9 anos que eu trabalho como cuidadora dela., Positivo: No período em que ela só fazia fisioterapia, eu não percebi resultado positivo para interromper o avanço da AME 3., Negativo: Eu trabalho com ela desde 2016, ela começou o uso deste remédio em 2020 e até hoje sou cuidadora dela. O que eu observei é que no período em que ela não usou o Nusinersena e só fez fisioterapia, a fisioterapia não ajudou a interromper a progressão da doença. Neste período, a doença avançou muito rápido.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		pelo SUS, porque os hospitais públicos não oferecem o tratamento do Nusinersena para quem tem AME do tipo 3. Contando só com profissionais da rede particular e fazendo viagens até a capital com muita frequência, ela tem que arcar com despesa alta para ser acompanhada no tratamento com o Nusinersena.			
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário para estagnação da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com Ame 3 precisam desta medicação, para garantirem o direito a vida , à dignidade humanas. Vidas podem ser transformadas com o tratamento dessa medicação. O Sus precisa garantir esse avanço a todos que necessitam desse tratamento e convivem com a Ame tipo 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que pode beneficiar pacientes mantendo sua função ou mesmo melhorando, em alguns casos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena., Positivo e facilidades: Melhora funcional dos pacientes., Negativo e dificuldades: Dificuldade de administração via intratecal em coluna complexa.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Ganho de função., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião este medicamento se do fornecido pelo SUS, vai dar a oportunidade para quem não tem condições financeiras para conseguir fazer o tratamento e ter uma chance de melhora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro e as decisões judiciais nem sempre são favoráveis aos pacientes. Não incorporar o medicamento ao SUS significa deixar de dar uma chance de uma vida digna a quem depende deste medicamento, pois o custo é alto e é inviável que seja adquirido de forma particular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a saúde e qualidade de vida a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como médica neurologista em um hospital do sus e que atende vários pacientes com AME tipo 3 vejo que muitos poderia se beneficiar coma terapia visto que os estudos mostram retardo na perda da marcha e da força das maos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisam disponibilizar esse medicamento para pessoas que precisam e não tem condições de comprar pois é caro demais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante está no sus, pq vai ajudar muitos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante que esse medicamento seja oferecido para todos que tem a doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nursinecena , Positivo e facilidades: Maus movimentos, mais expectativa de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Os relatórios preliminares acostados à esta consulta pública, embora detalhados em sua análise técnica, parecem subestimar o Art. 196 da Constituição Federal de 1988, que é bastante claro, ao estabelecer que ""Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.". Ensaios clínicos como o NURTURE e o CHERISH, apesar de suas limitações metodológicas, apontam inequivocamente para um benefício crucial na estabilização e manutenção da capacidade de deambulação, quais sejam: estabilizar ou melhorar a função motora, retardar a progressão da doença e reduzir a necessidade de intervenções médicas. A alta Razão Custo-Efetividade Incremental (RCEI) e o impacto orçamentário destacados nos relatórios não podem ser barreiras absolutas quando a própria análise do CONITEC reconhece que um desconto de 17% ""viabilizaria a incorporação sem impacto orçamentário adicional"", cabendo ao Estado negociar esse desconto a todo custo. Manter a capacidade de deambulação reduz drasticamente custos futuros com dependência, terapias intensivas e complicações secundárias, representando uma política social e econômica que ""reduz o risco de outros agravos"" e garante a ""proteção e recuperação"" do paciente. Negar o acesso a esse grupo é falhar no princípio da igualdade e na responsabilidade de promover a saúde para todos os cidadãos, como preconiza nossa Constituição."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como usuária do medicamento, obtive melhoras, tendo assim uma melhor qualidade de vida, me permitindo autonomia na realização das atividades diárias, me sentindo mais confiante, e sem a necessidade de auxílio de outra pessoa.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Melhora no equilíbrio, mais disposição, caminhadas mais longas, Negativo e dificuldades: Não tive pontos negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como professora e estudiosa da linguagem, sempre admirei as palavras. Mas, diante da realidade de alguém tão próximo a mim, sei que, às vezes, nenhuma palavra é suficiente para expressar a revolta que sentimos. Hoje, uso minha voz não apenas como educadora, mas como prima de um homem com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3, para defender com firmeza a incorporação do medicamento Nusinersena ao SUS., Meu primo, de 34 anos, é um ser humano determinado, bondoso e muito inteligente, cresceu em uma comunidade marcada pela violência no Estado do Rio de Janeiro, perdeu o pai ainda criança, e, mesmo assim, trilhou um caminho que poucos com todas as condições conseguiriam percorrer. Fez duas faculdades, uma pós-graduação, passou em dois concursos federais e hoje sonha, e luta, dia após dia, por uma vaga em uma carreira jurídica. Faz tudo isso com dignidade, mesmo enfrentando uma doença que limita seus passos, seus movimentos, mas nunca sua mente., Tive o privilégio de muitas conversas profundas com ele, sobre literatura, política, educação e direito. Ele é brilhante. Mas, por muito tempo, vi seu corpo não acompanhar essa mente. Vi suas quedas, seu cansaço, seu esforço sobre-humano para manter a autonomia. Vi a dor silenciosa de quem luta contra um inimigo invisível e progressivo., Desde que iniciou o tratamento com Nusinersena, tudo mudou. A doença estabilizou, as quedas cessaram, ele recuperou força e autonomia. Voltou a estudar com vigor e esperançar com mais coragem. O medicamento trouxe dignidade, e isso não pode ser privilégio de poucos., A ciência avançou. O SUS precisa avançar junto. É injustificável que esse tratamento continue inacessível. Meu primo, e milhares como ele, não pode esperar mais.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio devido ao custo do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de um menino portador de AME tipo 3. Conseguimos o acesso ao remédio através de liminar. Ele faz o tratamento há 3 anos e a reversão do quadro que vinha se apresentando rapidamente é impressionante. Meu filho estava em rápido declínio da sua marcha. Fazia muito esforço no quadril para caminhar. Ainda que seja uma criança, percebe a diferença quando olha seus vídeos de antes e depois e me pergunta porque eu não dei o remédio antes. Ele foi liberado da fisioterapia pela médica fisiatra que o acompanha no SUS e ela recomendou que ele apenas se mantenha ativo através dos esportes. Ele já fez natação e atualmente está fazendo KUNG Fu. Meu filho voltou a permanecer de cócoras, sobe em árvores, voltou a subir escadas com as duas pernas (antes ele só subia com a direita), é ativo, melhorou a postura e retrocedeu uma escoliose que estava em progressão. Os ganhos com o remédio são muito evidentes, até mesmo para as pessoas que não convivem com ele diariamente - não é possível imaginar que ele perca o tratamento que lhe dá a chance de manter os seus movimentos e a sua qualidade de vida. Ele já se preocupa com isso. Ademais entendo que a reunião que teve o primeiro voto desfavorável, teve uma série de equívocos e deficiências que precisam ser corrigidas, especialmente na falta de conhecimento sobre o quadro dos pacientes que convivem com AME 3, com as exigências que são colocadas às doenças raras para comprovação do medicamento - que já foi incorporado em diversos países considerando as respostas dos pacientes e a eficácia do tratamento. O CUSTO ZERO não pode ser desconsiderado nesta proposta. Ele é a chance de ampliar o acesso às pessoas que tem AME tipo 3 sem que isso impacte financeiramente o governo. Por que não então? Não há argumento negativo em relação ao impacto econômico.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora da marcha, regressão de escoliose, diminuição severa das quedas, retomada do movimento de subir escadas, força para se sustentar no momento da falha da perna, melhora nas dores musculares da doença, diminuição dos tremores, disposição geral global, melhora na postura, diminuição da fadiga, retomada da posição de cócoras, maior agilidade na corrida e na mudança de posição de sentado para levantado do chão., Negativo e dificuldades: Não temos relatos de resultados negativos. As aplicações são realizadas em ambiente hospital com alta logo após as aplicações, sem complicações, repousos prolongados ou efeitos adversos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sistema Único de Saúde é o bastião da saúde da população brasileira, e deve ter cada vez mais investimentos. A AME é uma doença que acomete pessoas em todas as classes sociais e o seu tratamento é impossível de ser subsidiado se não for pelo SUS. Há pessoas que precisam ter acesso ao medicamento para que possam sobreviver e ter melhoras de vida significativas. Incorporar o medicamento ao SUS significa diminuir os custos a médio e longo prazo para o SUS e para a população brasileira.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nursibersena/Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora no estado global do paciente. Deixou de cair no chão (caía mesmo parado), voltou a ficar de cócoras, a subir escadas, a caminhar por longos minutos, não precisa mais fazer fisioterapia e faz artes marciais. Tudo em três anos de tratamento., Negativo e dificuldades: Negativos são os pareceres que não autorizam a utilização gratuita para os pacientes com AME 3.	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Organização da Sociedade Civil **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do nusinersena no SUS para AME tipo 3 é de muita importância e urgência. É ilógico aguardar a piora do quadro para iniciar o tratamento, pois os dados demonstram que a intervenção precoce mantém a condição atual preservada. O atraso nessa decisão é irreversível, uma vez que os neurônios motores são perdidos. A eficácia é comprovada tanto por acompanhamentos com escalas quanto por relatos da vida real, onde presenciamos a estabilização da doença e até ganhos motores que jamais imaginávamos. As terapias de suporte, como a fisioterapia, são limitadas quando não são acompanhadas da medicação. Pacientes que dependem apenas dessas terapias continuam a perder funções motoras, o que reforça a necessidade do uso conjunto. O nusinersena proporciona uma melhora substancial na qualidade de vida dos pacientes, reduzindo a fadiga, aumentando a resistência e promovendo maior autonomia em atividades diárias e profissionais. Para as famílias, representa o resgate da esperança, permitindo que os pacientes planejem um futuro sem a constante preocupação com a deterioração da saúde. A interrupção do tratamento e as batalhas judiciais acarretam consequências nefastas, como a retomada da progressão da doença e um enorme desgaste emocional. A judicialização impõe um fardo financeiro e emocional tanto para o sistema de saúde quanto para os pacientes. Essa incorporação eliminaria essa barreira, garantindo o sucesso contínuo e o acesso equitativo. Não é justo que apenas pacientes com AME tipo 1 e 2 sejam beneficiados com a mudança no curso de sua doença. Essa incorporação estaria alinhada com as decisões de agências internacionais de ATS, como o NICE do Reino Unido e tantas outras que já aprovaram o nusinersena para AME tipo 3. Além disso, os médicos especialistas em AME e o Consenso da Academia Brasileira de Neurologia para AME recomenda explicitamente o uso de terapias modificadoras da doença, incluindo o nusinersena, para pessoas com AME tipo 3.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena (Spinraza) 12mg/5ml, Positivo e facilidades: Minha esposa, com 44 anos e AME tipo 3, ainda consegue andar. Teve seus primeiros sintomas quando começou a andar e seu diagnóstico veio aos 12 anos. Infelizmente, veio acompanhado de uma sentença: a doença só pioraria, e era esperado que ela iria perder seus movimentos até que parasse de andar. E de fato, ela parou de subir escadas, de sentar em cadeiras muito baixas e de andar longas distâncias. Em 2008, a AME foi confirmada por exame genético. Apesar de uma rotina intensa de fisioterapia, a doença continuava progredindo. Em 2017, ficamos muito entusiasmados com a aprovação do nusinersena no Brasil. Ela teve a medicação prescrita por 3 médicos especialistas. No entanto, o custo elevado gerou uma sensação de impotência enorme em nossa família, após 24 anos de espera desde o diagnóstico, quando o tratamento surgiu, não tínhamos como comprá-lo., Foi apenas em 2024, através de uma ação judicial, que conseguimos o tratamento, e os resultados foram notáveis desde a primeira aplicação. Os tremores em suas mãos diminuíram significativamente. Nas doses seguintes, ela foi ganhando mais força e os movimentos que ela consegue fazer se tornaram mais rápidos. As escalas comprovaram em em números o que já testemunhávamos ao vivo. Após seis doses, ela já ganhou 1 ponto na escala HFMSE, aumentou 42% na distância percorrida durante o TCM6 e sua avaliação na escala MFM-32 passou de 87,5% para 92,7%. O mais importante que percebi é que ela está com mais força e resistência, inclusive para trabalhar. Ela não perdeu mais movimentos, a doença se estabilizou, algo inédito desde o diagnóstico. O nusinersena realmente mudou o rumo da doença. Após o início do tratamento, ela passou a sentir muito menos cansaço com a rotina de fisioterapia. Esse medicamento transformou a vida da minha família., , Negativo e dificuldades: A maior dificuldade que minha esposa enfrentou em relação à medicação foi a própria ação judicial. Depois de seis doses, ela perdeu a ação judicial, e todo o tratamento após as doses de ataque foi interrompido. Além da perda financeira (afinal, o governo custeou seis doses), houve uma perda imensa de esperança, pois a doença voltou a progredir. Durante o período em que recebeu o tratamento, os resultados foram comprovadamente positivos e validados por profissionais, é incompreensível como isso pode ser questionado. Ela está exausta, pois lutou arduamente para conseguir o medicamento, mas teve sua liminar revogada e, desde então, está sem a medicação. Com o atraso na dose necessária, ela começou a sentir novamente a progressão da doença, com maior cansaço e fadiga que haviam sido superados enquanto recebia o nusinersena. A questão emocional deixou toda a nossa	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ela faz fisioterapia (2 vezes por semana), hidroterapia (2 vezes por semana) e o uso de órtese AFO na perna esquerda desde 2018., Positivo: Em relação à fisioterapia e hidroterapia, desde o diagnóstico, minha esposa sempre realizou essas terapias. No entanto, a doença continuou progredindo. As terapias ajudaram a mantê-la ativa e a mitigar alguns efeitos da AME, como os encurtamentos musculares. Contudo, apenas as terapias, sem a medicação, não foram capazes de preservar seus movimentos ao longo dos anos. Ela continuou perdendo movimentos. Após o uso da medicação, a abordagem da fisioterapia pôde ser ampliada, com foco no fortalecimento muscular e menos fadiga. Isso não era possível com a fisioterapia e hidroterapia sem o medicamento junto., A órtese AFO foi útil para elevar a ponta do pé ao deambular, pois a AME começou a afetar a posição do pé esquerdo. Quando estava com a medicação, a minha esposa começou a estabilizar e fortalecer a posição do pé na marcha a ponto de diminuir o uso da órtese. Estávamos na expectativa de que poderia parar de usar a órtese de acordo com a evolução do tratamento, mas agora sem a medicação voltou a usá-la com frequência., , Negativo: Apesar dos anos de fisioterapia e hidroterapia, a AME continuou progredindo e minha esposa perdeu vários movimentos nesse período. Ela parou de subir escadas, a distância que consegue caminhar diminuiu, não consegue mais levantar as pernas na posição deitada, nem se levantar de bancos baixos ou do chão. As terapias sozinhas não foram suficientes para estabilizar ou interromper a progressão da AME., A órtese AFO, embora tenha diminuído as quedas decorrentes da falta de força para erguer a ponta do pé, dificulta outros movimentos da perna por ser rígida. Além disso, ela adiciona um peso significativo à perna, que já possui fraqueza para se erguer. Por isso é uma perda muito grande a interrupção do seu tratamento com nusinersena pois a funcionalidade da perna esquerda estava evoluindo para a independência da órtese.,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		família devastada. É muito doloroso testemunhar a interrupção de um tratamento, especialmente para uma doença progressiva que sempre piora, sabendo que a solução está disponível, mas não há recursos financeiros para acessá-la. Em relação aos efeitos adversos, ela sentiu dor de cabeça uma vez após a aplicação, mas foi passageiro.			
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tive experiência direta mas tenho uma amiga que o filho foi diagnosticado com AME e desde que ele começou a tomar o medicamento ele teve melhoras significativas no equilíbrio, no andar. Fez toda a diferença, salva vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amiga de uma portadora da doença, e vejo como eles tem dificuldade. As vezes ajudo a cuidar dela, tirar e colocar na cadeira de rodas, como é dificil, ela nao tem força nenhuma pra se apoiar, e cada vez vejo que esta atrofiando cada dia mais. Só fisioterapia não é suficiente, é de extrema necessidade que faça uso do medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante dos benefícios adquiridos pelos pacientes que fizeram uso e por se tratar de uma doença tão grave, o medicamento deveria ser fornecido pelo SUS.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Paciente apresentou maior capacidade de organização motora, favorecendo controle motor global., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho a o Sus precisa disponibilizar medicamentos de alto custo para pessoas com deficiências graves	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não uso, mas a dificuldade pelo preço que custa o medicamento teria que ser sim custeado pelo governo já que temos salários exorbitantes de deputados e seus partidos, juízes e também jogadores de futebol, por que não tirar um pouco dessas pessoas e ajudar quem precisa de verdade !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Algo necessário e certo a se fazer, num país de tantas injustiças, principalmente sociais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, trata-se de uma doença degenerativa e a pessoa que receber a medicação ter qualidade de vida, além disso o custo dessa medicação é inviável no particular	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe atípica de 2 filhos com AME tipo 3, ambos menores, uma doença progressiva e degenerativa já havia acometido a musculatura motora e com o tempo também respiratória, e como a medula não produz as proteínas necessárias e os neurônios motores que garantem a mobilidade morrem, meus filhos já tem mobilidade reduzida, pouca marcha, dores frequentes, fraqueza muscular de membros inferiores e superiores, dificuldade pra sentar e levantar, escoliose, não conseguem abaixar, bastante fadiga, *quedas frequentes* dentre outras características que a Doença apresenta, hoje eles tem acesso a essa medicação somente com ação judicial, tomaram as 4 primeiras doses(ataque) e já foi considerado melhora no condicionamento físico, menor fadiga, melhora visível na postura, mais força e equilíbrio para fazer os exercícios de fisioterapia, diminuindo bastante as quedas. Por isso, é muito importante a inserção do Nusinersena gratuita no SUS possibilitando também a longo prazo melhor qualidade de vida e até economia ao SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho dois filhos que fazem uso de SPINRAZA/Nusinersena há 5 meses, Positivo e facilidades: 12 sem efeito colateral , Já observamos ganho de força motora e mais facilidade em fazer os exercícios de fisioterapia, menos fadiga, incluindo mais ânimo., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo quanto ao uso da medicação, porém tivemos dificuldades para obtenção da mesma, tento custos principalmente com receituário e relatório em dobro, uma vez que nao temos profissionais especialistas em AME disponíveis no SUS, adquirindo apenas por meio particular.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Spinraza/ Nusinersena, Amitriptilina e vitaminas D e Cálcio, Whey protein, cetoprofeno(quando tem dor (filho de 16 anos)/ Vitaminas D e Cálcio, cetoprofeno (quando tem dor) filho de 9 anos, Ambos fazem fisioterapia há 6 anos, Acompanhamento neurológico e psicológico , Positivo: O exercícios de fisioterapia preveniram a perda marcha, eles mantém a marcha. As vitaminas complementam a alimentação , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível incorporar o Nusinersena no SUS. Dessa forma podemos possibilitar a todos os pacientes com atrofia muscular espinhal 5q tipo 3 que não piorem ou não evoluam com perdas motoras e piora da qualidade de vida com ocorre na história natural da doença,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: O paciente estabiliza o seu quadro clínico - evita a progressão da doença, mantém os marcos motores já adquiridos e possibilita ganhos de função e qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: O paciente estabiliza o seu quadro clínico - evita a progressão da doença, mantém os marcos motores já adquiridos e possibilita ganhos de função e qualidade de vida., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que necessitam do medicamento precisam ter acesso através do SUS, por o valor é inviável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito para todos, todos devem ter acesso a saúde através do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada pelo SUS por ser um medicamento de alto custo e o SUS garante direito igualitário a todos, acesso à saúde, e uma doença rara e não é justo que uns pacientes se beneficiem e outros não, tendo em vista que a progressão da doença pode causar danos irreversíveis ao paciente mesmo se tratando de AME tipo 3 os pacientes necessitam ser tratados como qualquer outra doença rara pois caso isso não ocorra o paciente pode ir a óbito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ATENDO EM HOSPITAL PUBLICO 19 PACIENTES COM AME TIPO 3. MUITOS DEMORARAM A TER ACESSO AO MEDICAMENTO E SÓ CONSEGUINDO POR JUDICIALIZAÇÃO	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE DO PACIENTE. ESTABILIZAÇÃO EM ESCALAS CLÍNICAS. NÃO PROGRESSÃO PARA DISFUNÇÃO RESPIRATÓRIA, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSO AO MEDICAMENTO	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RISDIPLAM, Positivo: ESTABILIZAÇÃO DA DOENÇA, Negativo: EM ALGUNS CASOS OS PACIENTES APRESENTARAM NAUSEA E UM DELES PRECISOU INTERROMPER O USO POR ESTE SINTOMA	4ª - O USO DO NUSINESENA ESTABILIZA A PROGRESSÃO DA DOENÇA NOS PARAMETROS MOTORES E RESPIRATÓRIO. PACIENTES QUE JÁ ESTÃO EM CADEIRA DE RODAS CONSEGUEM POR EXEMPLO MANTER FUNCIONALIDADE DE MEMBROS SUPERIORES MANTENDO TAMBÉM CERTA INDEPENDENCIA E FUNCIONALIDADE.	5ª - PACIENTES QUE NÃO UTILIZAM O MEDICAMENTO PODEM TER COMPLICAÇÕES MOTORAS E RESPIRATÓRIAS COM NECESSIDADE DE INTERNAÇÃO HOSPITALAR O QUE TAMBEM CAUSARIA MTO CUSTO.
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todas as pessoas tem o direito a viver uma vida digna e com qualidade e essa é a obrigação da sociedade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes portadores de Atrofia Muscular Espinhal do tipo 3 apresentam grande possibilidade de funcionalidade normal e o medicamento pode promover isso. Adultos capazes de exercer suas atividades laborais completamente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo e facilidades: Melhora da funcionalidade dos pacientes, quando associadas à tratamento multiprofissional (fisio e fono), Negativo e dificuldades: Os pacientes relatam dificuldade de acesso oas medicamentos por via judicial, já que não tem recurso financeiro para sua compra.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplan, Positivo: Os mesmos descritos anteriormente., Negativo: Os mesmos descritos anteriormente.	4ª - nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é uma possibilidade de ganhos para muitas pessoas com AME tipo 3 e evitar a morte dos neurônios motores. Além disso, é a única oportunidade existente até o momento que é capaz de estacionar a progressão da doença e evitar maiores consequências ao longo da vida e um envelhecimento com menor autonomia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: "Os maiores ganhos apresentados nos pacientes com AME tipo 3 foram nos testes de desempenho motor em que aumentaram a distância percorrida no teste de caminhada de seis minutos, diminuíram o tempo de execução nos testes cronometrados nas tarefas de levantar-se do chão, levantar-se de uma cadeira e andar 10 metros. Alguns pacientes fizeram ganhos na pontuação da escala Hammersmith Functional Motor Scale Expanded (HFMSE) em todas as avaliações, no entanto, os pacientes que são mais habilidosos e já apresentavam uma pontuação mais alta na escala, não apresentavam perdas ao longo do tempo. Além disso, os pacientes apresentaram diferentes relatos positivos como diminuição no risco de quedas, relatavam que se sentiam mais seguros ao caminhar e tinham menos medo de cair, melhora da fadiga, aumento no tempo de caminhar na esteira, e iniciaram atividades físicas como natação, dança e futebol. Uma paciente relatou: ""existe minha vida antes do Spinraza e minha vida pós Spinraza"", devido aos importantes ganhos de desempenho motor (andar mais rápido) mesmo sem ganhos na pontuação da HFMSE.", Negativo e dificuldades: Os pacientes relatavam desconforto após a aplicação do medicamento, como dor de cabeça.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplan e Zolgensma., Positivo: Bebês com AME tipo 1, não sentam, fizeram aquisição de marcos motores como sentar, diminuição no tempo de uso da ventilação, número de intercorrências e internações. No caso do Risdiplan, acompanhei pacientes com AME tipo 1 e 2 que bebês, crianças e adultos, em ambos os casos os pacientes fizeram aquisição de novas habilidades motoras após iniciar o uso da medicação, ganhando pontuação na escala HFMSE e na escala Medida da Função Motora (MFM-32)., Negativo: Os bebês e crianças que iniciavam o uso das medicações de forma tardia, não apresentavam poucos ganhos de marcos motores, reforçando que o uso da medicação deve sempre iniciar de forma precoce e antes do início dos sintomas.	4ª - As maiores mudanças das pessoas com AME tipo 3 não são nas escalas motoras HFMSE, pois essas pessoas já são mais habilidosas e as escalas utilizadas nos ensaios clínicos não são sensíveis para mensurar pequenas mudanças. No entanto, a medicação possibilita ganhos de desempenho motor que são verificados pelos testes cronometrados e teste de caminhada de seis minutos, além da diminuição do risco de quedas. Também é importante reforçar que apesar AME tipo 3 ser um quadro mais leve da doença, ao longo do tempo, essas pessoas irão apresentar limitações importantes que pode ser a perda da marcha, a diminuição da força de membros superiores e inferiores, a escoliose, o risco de quedas, a perda de autonomia e independência no dia a dia.	5ª - """Não enviar documentos pessoais"""
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SERÁ MENOS DESGASTANTE PARA O PACIENTE E A FAMÍLIA FICAR ARCANDO COM CUSTOS JUDICIAIS E CONSEGUENTEMENTE PARA O GOVERNO TERÁ MENOS CUSTOS. E TODOS QUE NECESSITAM TENDO O MEDICAMENTO E COM A MELHORA QUE O MEDICAMENTO PROPORCIONA, PASSAMOS A DEPENDER MENOS DE OUTROS SERVIÇOS SAÚDE DO SUS, TAIS COMO INTERNAÇÕES DIVERSAS, HOME CARE, EQUIPAMENTOS EM GERAL, ETC.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: RECUPERAÇÃO DA FORÇA MUSCULAR, MELHORA NA MARCHA, MELHORA NA RESPIRAÇÃO E CONSEQUENTEMENTE MENOS DOENÇAS RESPIRATÓRIAS, NÃO CAI NO CHÃO. , Negativo e dificuldades: NADA A DECLARAR.	3ª - Não	4ª - APÓS TOMAR A MEDICAÇÃO (Nusinersena) A ESCALA MOTORA TEM MELHORADO A CADA TESTE.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo sem ter AME, acredito que é uma questão de justiça garantir o acesso ao tratamento para quem vive com essa doença. O medicamento Nusinersena já foi aprovado pela Anvisa desde 2016 e é usado em diversos países com sucesso. Recentemente, uma revisão publicada por Hagenacker (2025) reuniu 17 estudos com 650 pacientes com AME tipo 2 e 3, mostrando resultados positivos a longo prazo. É injusto que o Brasil continue negando esse direito às pessoas com AME tipo 3, quando a ciência já demonstrou a eficácia do tratamento. O SUS precisa garantir acesso igualitário à saúde. Esperar mais é condenar vidas à perda de funções motoras irreversíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoraria A saúde familiar do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento mantém a integridade física dos pacientes, que seria seriamente prejudicada com a evolução natural da doença. O medicamento nusinersena muda completamente o curso da doença, mantendo a integridade, a força, a capacidade de caminhar e ter autonomia. A força melhora, reduz a possibilidade de intercorrências médicas por fraqueza respiratória e problemas articulares e musculares. O tratamento com nusinersena é absolutamente determinante para a manutenção da qualidade de vida e aa independência da pessoa com atrofia muscular espinhal tipo 3.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Interrupção da progressão da doença, melhora na força e resistência muscular, melhora na capacidade de caminhar., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de paciente com ame e preciso salientar a importância dessa medicação para o tratamento dele porque temos que lidar com a dor diária de ver ele sem caminhar e o que torna mais dolorido é saber que tem a medicação e o tratamento para ele e saber que está tão longe de nós porque não é incorporado pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a uma vida digna com o máximo de autonomia possível. Embora a EMA3 não seja a forma mais grave da doença, ela traz muitos prejuízos aos pacientes ao longo do tempo e, de qualquer forma, judicialmente os pacientes acabam tendo acesso (merecido) ao medicamento, de sorte que, a compra de forma planejada e organizada acarretaria em gastos menores para os cofres públicos, sem contar que mitigaria o sofrimento dos portadores dessa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME tipo 3 frequentemente perdem marcos motores previamente adquiridos, como a capacidade de andar, sentar ou levantar-se de forma independente, e muitos passam a depender de cadeira de rodas, órteses e assistência para atividades básicas da vida diária. O comprometimento motor afeta também o sistema respiratório e musculatura axial, com impactos sobre a função pulmonar e risco aumentado de complicações respiratórias, escoliose e dor crônica., , O medicamento nusinersena é um modificador de splicing do gene SMN2, que aumenta a produção da proteína SMN funcional, cuja ausência está na origem da AME. Seu mecanismo de ação é bem estabelecido e direcionado para o defeito genético subjacente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A eficácia do nusinersena para AME tipo 3 foi demonstrada em estudos clínicos rigorosos, como o ensaio clínico CHERISH (Mercuri et al., 2018, The Lancet Neurology), que mostrou melhora significativa da função motora medida pela escala HFMSE (Hammersmith Functional Motor , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha atuação com pacientes com diagnóstico médico de AME iniciou em 2010, quando ainda não existia tratamento medicamentoso. Conhecendo a história natural da AME, não há dúvidas de que o paciente tratado, cursa com mudança importante na história natural.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Mudança na história natural, com pacientes preservando a funcionalidade, como a marcha., Negativo e dificuldades: Dificuldade de aplicação devido escoliose.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma e Risdiplam, Positivo: Ganho de marcos motores, ganho ou manutenção da funcionalidade., Negativo:	4ª - Acompanho pacientes com AME tipo 3 tratados com nusinersena que estão mantendo a marcha e independência funcional. Tenho pacientes com AME 3 adultos tratados tardiamente que passaram a conseguir se transferir da postura deitada para sentada sem auxílio. Também posso contar de outros pacientes com AME 3 tratados com nusinersena que são campeões paraolímpicos de diferentes modalidades.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para facilitar o acesso dos pacientes ao medicamento que nas condições atuais tem sido impossível e injusto.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Estagnação da evolução da doença , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME tipo 3 precisam definitivamente ter acesso ao tratamento. São quase 400 pessoas aguardando para terem uma melhor qualidade de vida. A AME já é uma doença tão cruel, é preciso que se sensibilizem e disponibilizem o tratamento a estes pacientes que o aguardam com tanta expectativa. Agencias regulatórias de todo o mundo já aprovaram o uso de nursinersena para este perfil de paciente. É hora do Brasil fazer o mesmo!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é saúde, movimento e vida prolongada aos pacientes. É objetivo da ciência servir à sociedade e tais remédios para o tratamento da AME já são acessíveis aos pacientes em muitos países. O Brasil precisa ser mais um exemplo de sociedade fraterna para todas as pessoas, especialmente àquelas que mais precisam. Especialmente àquelas pessoas que nasceram diferentes e possuem uma deficiência genética.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Todos os movimentos da paciente voltaram a ganhar tônus, resistência na respiração, qualidade de vida com mais independência e saúde prolongada com a remissão da doença genética AME. , Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do Nusinersena, sou acompanhada por uma equipe multiprofissional e submetidos a avaliações durante o tratamento., Positivo e facilidades: Apresentei melhora significativa na força, especialmente nos membros superiores, além de avanços na resistência, redução da indisposição e uma melhora geral na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuo familiar que usa a medicação e apresenta não só estagnação da doença, como também melhora significativa de movimentos e consequentemente, qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito em uma saúde públic mais justa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do tratamento no SUS representa um avanço em termos de equidade, garantindo acesso a uma terapia eficaz para todos os pacientes, independentemente da gravidade ou da condição socioeconômica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento para AME tipo 3 tem uma alta carga clínica, social e econômica, a necessidade médica não atendida e da eficácia e segurança comprovada do nusinersena, a disponibilização do medicamento torna-se necessária e relevante para o cuidado destes pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Percebo que o Nusinersena evitou a progressão da AME tipo 3 com evolução mais lenta da perda das funções motoras adquiridas. Pois antes de iniciar o Nusinersena, os pacientes com AME tipo 3 apresentavam clínica semelhantes a níveis da escala HFMSE de pacientes AME tipo 2. A facilidade foi de poder assistir a volta às aulas, o paciente conseguiu retornar à escola, porque agora consegue permanecer mais tempo sentado, por exemplo. , Negativo e dificuldades: Os resultados negativos são a ansiedade do paciente frente à necessidade de internação a cada 4 meses, aproximadamente, para aplicação da medicação intratecal e os eventos adversos associados ao procedimento de punção lombar, tais como dor de cabeça, vômito e dor nas costas. Porém todos bem tolerados com o uso de sintomáticos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e Zolgensma, Positivo: excelentes produtos para AME tipos 1 e 2., Negativo: Dificuldade técnica para oferecer como tratamento para crianças maiores ou adultos, visto que em bula está contraindicado.	4ª - Sim, o impacto na saúde e bem-estar da pessoa com AME tipo 3 é muito relacionado ao tratamento, principalmente, para os pacientes de início de sintomas. Pois evita a progressão da doença e até mesmo estabiliza a pontuação de queda na escala motora de HMFSE.	5ª - O custo-benefício de fazer o tratamento enquanto o paciente está deambulaste é importantíssimo, visto que, vai se tornar economicamente ativo, pois poderá estar inserido no trabalho. Auto-estima alta por poder contribuir de forma útil e se sentir valorizado, produtivo.
Paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Nusinersena deve URGENTEMENTE ser incorporado ao SUS para pacientes com AME tipo III, já que já foi aprovado pela Anvisa desde 2016. Sou uma prova viva da eficácia do medicamento, pois sinto na pele e no meu dia a dia, as melhoras advindas do tratamento e a melhoria da minha qualidade de vida. A cada dia que passa sem acesso ao tratamento, meus neurônios motores estão morrendo, e os danos causados são irreversíveis, apenas com o uso do medicamento, podemos evitar a morte desses neurônios. O tempo é fundamental, por isso a necessidade urgente de incorporação.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento Nusinersena 12mg/5ml , Positivo e facilidades: Sou pessoa com AME III, tenho 40 anos, e faço uso da medicação por via judicial. Durante o tempo em que tive acesso ao tratamento, posso relatar que trata-se de uma aplicação simples, onde o medicamento não veio a causar nenhuma reação adversa. A partir do uso pude perceber significativas melhoras de domínio de tronco, maior força e capacidade respiratória, diminuição da fadiga, desaparecimento das dores da coluna e maior disposição para as atividades diárias. Adquiri novamente, a força para escovar os dentes, a qual não conseguia mais. Voltei a comer sozinho, voltei a conseguir levantar um copo para bebe água, e também passei a conseguir digitar no teclado do computador novamente. , Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso ao medicamento, pois o acesso foi via judicial , Atraso na entrega do medicamento, Dificuldade de um profissional para aplicar na rede pública, e um protocolo padronizado de aplicação	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia , Positivo: Realizo sessões de fisioterapia a mais de 35 anos, no entanto o mesmo não foi capaz de impedir a progressão da doença, pois tive percas irreparáveis. Apenas com o uso do Nusinersena obtive ganhos significativos na melhoria da qualidade de vida, como também não tive progressão no avanço da doença, o que comprova a eficácia do medicamento para AME IIi, Negativo: Dificuldade em encontrar fisioterapeutas especialistas em Atrofia Muscular Espinhal	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais pessoas tiverem acesso. Melhor a qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, risdiplam, zolgensma, medicação para fibrose cistica, vacina para bronquiolite, Positivo e facilidades: Houveram melhoras significativas na velocidade de progressão da doença, melhora da qualidade de vida e ate mesmo em alguns casos mudança de fenotipo. , Negativo e dificuldades: Resultado negativo nenhum. Dificuldade, apenas pontuais quando existia escoliose e nao conseguia acesso para infusão intratecal	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e zolfensma, Positivo: Melhora da qualidade de vida, ganhos ventilatorios e mudança de fenotipo com melhora de desenvolvimento neuropsicomotor, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ver arquivo anexo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora em escalas motoras ou estabilização do quadro., Negativo e dificuldades: Apenas a logística das infusões em que foi difícil obter espaço e horários adequados para infusão em nossa instituição. Além de ser um produto que não se adequa a todos os pacientes pela escoliose com dificuldade de infusão em colunas difíceis.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e terapia gênica. , Positivo: Similar à nusinersena, apenas estes dois possuem melhor posologia, sendo a logistica de uso mais fácil na perspectiva de um serviço de saúde. , Negativo: No caso da terapia gênica, o perfil de segurança é pior, os eventos adversos da terapia gênica são mais comuns e mais graves do que os da nusinersena.	4ª - Ver arquivo em anexo	5ª - Ver arquivo anexo.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através da incorporação desse medicamento ao SUS para os pacientes de AME tipo III é essencial para barrar a progressão da doença, tendo em vista que ela é uma doença degenerativa e progressiva e causas perdas irreversível como: a perda mobilidade, deglutição e respirar, sendo aprisionado em seu próprio corpo e se não tratadas em tempo, pode ocasionar até a morte, pois debilita o corpo e órgãos, deixando o paciente mais fragilizados e totalmente dependentes de ajuda e de equipamentos para sua sobrevivência. Ao começar o tratamento barra a progressão da doença e melhora a qualidade de vida do paciente de maneira global, SENDO JÁ COMPROVANDO CIÊNTIFICAMENTE SUA EFICACIA EM ESTUDOS REALIZADOS e já foi aprovado pela FDA e a Anvisa. Assegurando assim esse direito que está na constituição brasileira, que é o direito a saúde e a vida!!!!! Pois negar o acesso ao medicamento está decretando praticamente a morte do paciente e deixando ele incapacitado, pois e só questão de tempo pra chegar a essa face, pois a progressão da doença e inevitável sem o medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: A melhora do quadro clinico geral, melhora na partes motora, na força, no equilibrio, na deglutição,tônus musculares(discretos).Melhorando assim a qualidade e espetativa de vida. conseguiu realizar tarefas diarias o que antes era impossivel devido a sua fragilidade., Negativo e dificuldades: não houve resultados negativos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Melhora nas partes: motora, glutição , força, equilibrio, qualidade e espetativa de vida. conseguiu realizar algumas tarefas diarias que antes do tratmento era impossivel por conta da sa fragilidade., Negativo: não houve resultados negativos.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante pra nós que temos AME, é de extrema importância que ele seja liberado pelo SUS para podermos ter uma vida melhor no meio de tantas dificuldades que já sofremos com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação tem comprovação através de estudos sobre a estabilização da doença. Pacientes com AME tipo 3 podem se beneficiar do tratamento já que muitos tem certa independência e mobilidade preservada, que com o tem é sem o tratamento vão ser perdidas, especialmente os mais jovens até cerca de 40 anos, idade em que podem ser economicamente ativos, trabalhar com adaptações, apresentar independência motora e ventilatoria, reduzir internações e complicações. Tudo isso pode ser perdido caso não sejam tratados.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena., Positivo e facilidades: Estabilização da doença, que é progressiva caso não seja tratada., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao tratamento, custo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplan, Positivo: Estabilização da doença., Negativo: Dificuldade de acesso ao tratamento, custo.	4ª - -	5ª - -
Profissional de saúde **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Estagnação da doença e aprimoramento de capacidade motora, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplan, Positivo: Semelhante ao nusinersena, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença AME, independente da gravidade, sem o medicamento, irá levar o indivíduo ao estado mais grave da doença, por isso a importância da intervenção medicamentosa.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Ganho de força, melhora o tônus muscular, alcançar marco motor, manutenção de marco motor, estabilização dos sintomas., Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais de dores de cabeça	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Todos possíveis. Zolgensma da mais autonomia e alcance de marcos motores. Estabiliza o sistema respiratório e alimentar. Proporciona qualidade de vida., Negativo: Enjoos e alteração de taxas.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho um absurdo, isso hoje não ser fornecido pelo SUS, até porque são poucos pacientes que irão precisar por se tratar de uma doença rara, verba o Brasil tem para isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe vejo as dificuldades da minha filha com a doença essa doença lenta , cruel e horrível não poder fazer nada sobre isso não ter condições de ter acesso ao remédios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado, visto que só tende a melhorar a qualidade de vida das pessoas que fazem uso. Quando se descobriu o diagnóstico da criança que conheço que tem AME fiquei muito triste pensando que ele ia perder os movimentos e ter que passar a vida em uma cadeira de rodas. Após iniciar o tratamento foi uma surpresa de como o organismo dele respondeu bem ao tratamento e de como melhor a qualidade de vida dele. Hoje ele brinca, faz atividades físicas e não precisa mais de fisioterapia semanalmente. Ademais, pelo que pesquisei, essa incorporação terá um custo zero para o SUS, assim, não vejo porque não incorporar esse medicamento, visto o benefício e aumento de qualidade de vida que trará para centenas de pessoas, assim reduzindo outros custos que o Estado tem atualmente com essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - As evidências clínicas disponíveis reforçam que o uso de nusinersena em adultos com AME tipo 5q é eficaz e seguro, mesmo em estágios avançados da doença. O estudo observacional multicêntrico de Hagenacker et al. (2020), conduzido com 139 adultos, demonstrou melhora significativa na função motora medida pela escala HFMSE, com ganho clínico relevante (--3 pontos) em até 40% dos pacientes após 14 meses de tratamento. Houve também melhora nas funções de membros superiores (RULM) e, entre os ambulantes, aumento na distância percorrida no teste de caminhada de 6 minutos (6MWT)., Além disso, a revisão sistemática e meta-análise publicada em 2025 com 31 estudos e mais de 650 indivíduos entre 13 e 71 anos reforça a eficácia sustentada do tratamento por até 4 anos, com estabilidade ou melhora funcional em ampla parcela da população adulta, inclusive em diferentes graus de severidade da doença. , Essas evidências sustentam a continuidade do fornecimento de nusinersena com AME, respeitando os critérios clínicos e funcionais, e indicam a necessidade de políticas públicas que garantam a equidade no acesso ao tratamento, independentemente da idade ou estágio da doença.,	5ª - Embora os estudos revisados (Hagenacker et al., 2020 e 2025) não tenham como foco principal a análise econômica, os dados de efetividade clínica sustentada com nusinersena em adultos com AME tipo 5q têm implicações econômicas relevantes. A manutenção ou melhora da função motora ao longo dos anos, evidenciada por ganhos em escalas como HFMSE, RULM e 6MWT, está diretamente associada à redução da progressão da dependência física e, consequentemente, à diminuição dos custos indiretos relacionados ao cuidado contínuo, hospitalizações, uso de ventilação mecânica, e perda de produtividade de pacientes e cuidadores., Do ponto de vista social e familiar, a melhora funcional relatada em muitos adultos tratados representa não apenas um ganho em qualidade de vida, mas também uma potencial redução da sobrecarga assistencial e dos custos com adaptações domiciliares e transporte especializado. No entanto, ressalta-se que o alto custo da medicação e a complexidade logística de sua administração ainda representam barreiras para a plena incorporação em larga escala., Portanto, é fundamental que estudos de custo-efetividade no contexto

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					brasileiro considerem, além do custo direto do medicamento, os benefícios clínicos a longo prazo e os impactos econômicos mais amplos para o sistema de saúde e para a sociedade.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo de infância com AME 3, estudamos juntos e ele ainda andava e hoje com 38 anos ele depende da esposa pra coisas básicas como banho, escovar os dentes e comer. É imprescindível a incorporação no SUS para que ele e tantos outros mantenham sua autonomia, e consiga estagnar a progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em anexo compartilhamos a contribuição de especialista da rede do SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Em anexo compartilhamos a contribuição de especialista da rede do SUS., Positivo e facilidades: Em anexo compartilhamos a contribuição de especialista da rede do SUS., Negativo e dificuldades: Em anexo compartilhamos a contribuição de especialista da rede do SUS.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Em anexo compartilhamos a contribuição de especialista da rede do SUS., Positivo: Em anexo compartilhamos a contribuição de especialista da rede do SUS., Negativo: Em anexo compartilhamos a contribuição de especialista da rede do SUS.	4ª - Em anexo compartilhamos a contribuição de especialista da rede do SUS.	5ª - Em anexo compartilhamos a contribuição de especialista da rede do SUS.
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho conhecidos com dois filhos que possuem AME e seria muito importante esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar mais oportunidade as pessoas que tem a doença e acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ter uma saúde publica mais justa para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como é uma doença degenerativa e progressiva é necessário o quanto antes a medicação para que as pessoas afetadas com a doença não sofram tanto essa degeneração.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapias, Positivo e facilidades: Diminuição de quedas, fortalecimento dos membros afetados pela doença., Negativo e dificuldades: Necessita de cuidados diariamente, principalmente quando é criança e ainda não entende as dificuldades que a doença traz para sua vida. Requer uma casa com acessibilidade para quem é portador dessa doença.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lendo o relatório para a sociedade não ficou claro como calculou-se os impactos de R$515 milhões e R$603 milhões, ao ler o cálculo desses impactos no relatório técnico vejo que foi desconsiderada a economia gerada pelo desconto nos pacientes já atendidos, que é a proposta do desconto oferecido pelo demandante, nesses cenários são necessários, respectivamente, 18.928 e 22.158 frascos ou 6.309 e 7.386 pacientes (considerando o uso de 3 frascos por ano) nos tipos 1 e 2, o que é excedido nos 2 cenários apresentados, sendo assim não vejo motivos para não incorporar o medicamento uma vez que está sendo oferecido um desconto para não aumentar o gasto público e aumentando a população atendida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Racional de cálculo: , 514.841.398,50 / (160.000-132.800)-- 18.928 frascos / 3 -- 6.309 pacientes, 602.707.898,55 / (160.000-132.800)-- 22.158 frascos / 3 -- 7.386 pacientes, Quantidade de pacientes com AME tipo 1 e 2 no cenário base: 11.365, Quantidade de pacientes com AME tipo 1 e 2 no cenário alternativo: 13.930, Como a quantidade de pacientes já cobertos pelos tratamentos é maior que a necessária para zerar o impacto pode-se assumir que haverá vantagem econômica com o desconto oferecido.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus para todos os pacientes com AME tipo 3 também, pois é o único medicamento possível para evitar a progressão da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz parte do direito a saúde para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Melhora das funções motoras e como consequência melhorando qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável a incorporação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: SPINRAZA, Positivo e facilidades: MELHORA DOS PACIENTES, Negativo e dificuldades: ACESSO PELA OPERADORA DE SAUDE	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TODOS OS DISPONIVEIS, Positivo: SEMELHANTE, Negativo: SEMELHANTE	4ª - Contribuição Técnica à CONITEC – Favorável à Incorporação do Spinraza (Nusinersen) para Tratamento da AME Tipo 3, A Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3, apesar de sua forma menos grave em comparação aos tipos 1 e 2, é uma condição neuromuscular progressiva e incapacitante, com impacto significativo na qualidade de vida, funcionalidade e independência dos pacientes. A terapia modificadora da doença com nusinersena (Spinraza) demonstrou eficácia e segurança não apenas em estudos clínicos randomizados, mas também em contextos de mundo real com seguimento de longo prazo, inclusive em pacientes com AME tipo 3., , 1. Evidência de Ensaios Clínicos Controlados, O estudo pivotal de Mercuri et al. (2018) [1], um ensaio clínico fase 3, duplo-cego e controlado por placebo, incluiu 126 pacientes com AME tipo 2 ou 3, com idade acima de 6 meses. Os resultados demonstraram melhora estatisticamente significativa na escala HFMSE (Hammersmith Functional Motor Scale–Expanded) no grupo tratado com nusinersena em comparação ao grupo placebo, reforçando o benefício funcional da medicação., , Embora o estudo de Finkel et al. (2017) [2] tenha sido conduzido em pacientes com AME tipo 1, ele estabeleceu o perfil de eficácia e segurança do medicamento, sendo utilizado como base fundamental de aprovação regulatória e extrapolação para os demais subtipos., , 2. Dados do Mundo Real – Eficácia	5ª - Côté et al. (2025) [5] relataram ganhos sustentados em função motora e respiratória em adultos com AME tipo 3 ao longo de 36 meses, com 88% dos pacientes reportando benefício percebido., , Walter et al. (2019) [6] observaram melhora significativa em testes de caminhada (6MWT) e função de membros superiores (RULM) após 10 meses de tratamento em adultos com AME tipo 3., , Belancic et al. (2023) [7] evidenciaram manutenção da função motora em pacientes com AME tipo 3 iniciando tratamento após os 18 anos., , Tscherter et al. (2022) [8] reportaram ganho de novas habilidades motoras (2 a 4) em 3 de 12 pacientes com AME tipo 3 após --6 meses de tratamento., , Mendonça et al. (2021) [9] confirmaram segurança e eficácia consistentes do medicamento em coortes com AME de início tardio, incluindo o tipo 3., , 3. Revisões Sistemáticas e Meta-análises, Por fim, a meta-análise conduzida por Hagenacker et al. (2024) [10], que reuniu dados de estudos clínicos com adolescentes e adultos com AME tipos 2 e 3, reforça os ganhos clínicos obtidos com nusinersena, mesmo em faixas etárias avançadas e com comprometimento motor estabelecido., , Diante das evidências acumuladas provenientes

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Sustentada e Relevância Clínica na AME Tipo 3, Diversos estudos de mundo real, incluindo coortes pediátricas e adultas, reforçam a eficácia sustentada e o perfil de segurança do nusinersena em pacientes com AME tipo 3:, , Cho et al. (2023) [3] demonstraram que, em uma série de 137 pacientes (incluindo AME tipos 1 a 3), a resposta clínica foi mantida ao longo de até dois anos de acompanhamento, com boa tolerabilidade., , Lusakowska et al. (2023) [4] mostraram que 74% dos pacientes com AME tipo 3 apresentaram melhora ou estabilização nas escalas HFMSE e 6MWT após até 30 meses de uso., , Côté et al. (2025) [5] relataram ga	de estudos controlados, observacionais e revisões sistemáticas, é possível afirmar que nusinersena proporciona melhora funcional, estabilização da progressão da doença e benefícios subjetivos relatados pelos próprios pacientes com AME tipo 3, tanto em idade pediátrica quanto adulta. O tratamento é seguro, bem tolerado e representa um avanço terapêutico essencial para esta população, até então carente de alternativas modificadoras da doença., , Recomenda-se, portanto, a incorporação do Spinraza no SUS para pacientes com AME tipo 3, com critérios clínicos claros e acompanhamento adequado, conforme diretrizes a serem estabelecidas., , Mercuri E, Darras BT, Chiriboga CA, Day JW, Campbell C, Connolly AM, et al. Nusinersen versus sham control in later-onset spinal muscular atrophy. N Engl J Med. 2018, 378(7):625–35.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da nusinersena para pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 deambulantes representa uma medida necessária, ética e tecnicamente justificada. Trata-se de uma população atualmente sem acesso a terapias modificadoras da doença no SUS, embora haja evidências clínicas robustas de que a nusinersena promove benefício motor funcional, com manutenção ou até melhora da deambulação e redução da progressão da fraqueza muscular., , A exclusão desses pacientes de políticas públicas contraria os princípios da equidade e integralidade do SUS, perpetuando desigualdades no acesso a tecnologias de alto impacto. A AME tipo 3 é uma condição rara, debilitante e progressiva, e sua não abordagem adequada pode levar a maior dependência física, uso de órteses, internações e custos indiretos ao sistema de saúde e à sociedade., , Além disso, a proposta econômica atual elimina a principal barreira apontada pela CONITEC em sua recomendação inicial desfavorável — o impacto orçamentário. A disponibilização do tratamento mediante compromissos de custo fixo ou modelos de compartilhamento de risco reduz significativamente o ônus para o SUS., , Por fim, a incorporação da nusinersena deve ser acompanhada da criação de um PCDT específico para AME tipo 3, com definição clara dos critérios de elegibilidade, diretrizes de acompanhamento clínico, oferta de exames genéticos (SMN1 e SMN2) e estrutura de centros com capacidade para aplicação intratecal. Trata-se de um passo essencial para garantir justiça no acesso, sustentabilidade e cuidado integral para pessoas com AME no Brasil.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Onasemnogeno abeparvoveque, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Onasemnogeno abeparvoveque, Positivo: A incorporação do onasemnogeno abeparvoveque (Zolgensma®) ao SUS representa um marco importante na história do cuidado às doenças raras no Brasil. Até poucos anos atrás, condições como a Atrofia Muscular Espinhal (AME) sequer contavam com Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) no sistema público. A aprovação do Zolgensma®, somada à da nusinersena, simboliza uma mudança de paradigma, com o reconhecimento institucional da urgência e complexidade envolvidas no tratamento de doenças genéticas raras., , Esse processo ampliou a visibilidade da AME entre profissionais de saúde e gestores, estimulando a estruturação de linhas de cuidado específicas e o fortalecimento da atuação dos centros de referência. Também impulsionou o debate sobre diagnóstico precoce, especialmente com a ampliação da triagem neonatal genética, além de fomentar o desenvolvimento de estratégias regionais para capacitação de equipes e acesso seguro ao tratamento., , Do ponto de vista assistencial, a experiência com o Zolgensma® evidenciou benefícios clínicos relevantes quando utilizado de forma precoce, com ganhos funcionais importantes e potencial de alteração da história natural da doença. Mas, sobretudo, a principal conquista foi o reconhecimento do direito ao cuidado integral e de qualidade para pacientes com doenças raras, integrando-os de forma mais efetiva ao SUS, com base em critérios técnico-científicos e princípios de equidade., Negativo: A experiência com a incorporação do onasemnogeno abeparvoveque (Zolgensma®) no PCDT da AME tipos 1 e 2 trouxe avanços no acesso a terapias gênicas, mas também expôs fragilidades estruturais importantes no SUS, especialmente no que se refere à realização de exames diagnósticos e de elegibilidade terapêutica., , Atualmente, os testes genéticos de SMN1 e SMN2, assim como a sorologia para anticorpos anti-AAV9 — obrigatória antes da administração do Zolgensma® — vêm sendo custeados pelas próprias indústrias farmacêuticas. Essa prática, embora viabilize o acesso imediato ao tratamento, representa uma vulnerabilidade para o sistema público de saúde, pois transfere responsabilidades centrais de política pública para o setor	4ª - Nusinersena oferece benefício terapêutico significativo e sustentado em pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 com capacidade de deambulação, modificando a história natural da doença. A metanálise de Hagenacker et al. (2025), com 650 pacientes (40% deambulantes), demonstrou melhora clinicamente relevante no Teste de Caminhada de 6 Minutos (6MWT) em 48,1% no primeiro ano, com aumento para 52,8% entre o terceiro e o quarto ano de tratamento. Dados do registro SMArtCARE (Günther et al., 2024) evidenciaram que, após 38 meses, 53% dos pacientes com AME tipo 3 apresentaram melhora na função motora (HFMSE), e 19% mantiveram-se estáveis — um resultado altamente relevante em uma condição neurodegenerativa progressiva., , Além disso, revisão de Coratti et al. (2021) mostrou que pacientes não tratados com AME tipos 2 e 3 apresentaram declínio funcional, ao passo que aqueles em uso de nusinersena demonstraram estabilização ou ganho motor. Em conjunto, os dados reforçam a efetividade clínica da nusinersena, especialmente quando iniciada precocemente., , Importante destacar que, para a população da consulta (AME tipo 3 deambulantes), não há alternativa terapêutica disponível no SUS. A terapia gênica onasemnogene abeparvovec (Zolgensma®) não é indicada para este grupo devido a critérios como idade e presença de	5ª - A proposta de incorporação da nusinersena para pacientes com AME tipo 3 deambulantes apresenta um modelo de acesso com impacto orçamentário neutro, via redirecionamento dos recursos já alocados aos tipos 1 e 2. Isso elimina a principal barreira previamente apontada — o alto custo agregado — e permite ampliar o acesso com sustentabilidade orçamentária e equidade entre os subtipos da doença., , Estudos internacionais indicam que a nusinersena apresenta custo por QALY (Quality-Adjusted Life Year) elevado, geralmente acima de US$ 500.000 por QALY. Contudo, essas análises foram feitas para AME tipo 1, em contextos de preço integral e sem acordos de risco. Na proposta atual, com custo incremental zero e redistribuição interna, a análise de custo-efetividade clássica perde relevância, sendo substituída por uma lógica de eficiência alocativa e justiça distributiva, em consonância com os princípios do SUS., , Apesar disso, é fundamental considerar os custos indiretos e estruturais para efetiva implementação da terapia. Destacam-se:, , A necessidade de disponibilizar testes genéticos de SMN1 e SMN2 no SUS,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			privado, sem garantia de continuidade a longo prazo., , Experiências anteriores, como a incorporação dos inibidores de tirosina quinase no tratamento da leucemia mieloide crônica, demonstram os riscos dessa dependência: inicialmente, a indústria também financiava os testes moleculares (BCR-ABL), mas, com o término da vigência das parcerias, muitos pacientes passaram a ter dificuldade de acesso a exames essenciais para o monitoramento terapêutico, frequentemente arcando com os custos do próprio bolso., , Essas falhas evidenciam a necessidade de que, em futuras incorporações como a da nusinersena para AME tipo 3, o SUS assuma de forma estruturada a oferta dos exames de diagnóstico e acompanhamento, incluindo SMN1 e SMN2 , garantindo segurança, continuidade e equidade no cuidado, independentemente da participação da indústria farmacêutica.	anticorpos anti-AAV9. Portanto, a Nusinersena é a única terapia modificadora de doença viável para esse perfil. Sua incorporação representa a única via para interromper ou retardar a progressão motora e garantir autonomia funcional a adolescentes e adultos com AME tipo 3.	fundamentais para diagnóstico preciso e início oportuno do tratamento, , , O credenciamento de centros habilitados para infusão intratecal, com infraestrutura adequada e equipe capacitada, especialmente para pacientes com escoliose ou alterações anatômicas., , Tais elementos devem integrar o planejamento da incorporação, compondo o custo total do cuidado. Assim, a proposta não apenas se mantém financeiramente viável, mas também fortalece a linha de cuidado em doenças raras, promovendo acesso qualificado, seguro e equânime.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo 3, em pacientes que mantêm a capacidade de deambulação, é uma condição progressiva que, sem intervenção, leva à deterioração funcional e perda da independência. A inclusão da Nusinersena no Sistema Único de Saúde (SUS) para este grupo é crucial e se justifica por diversos fatores., , A Nusinersena é a única terapia modificadora da doença que atua diretamente na causa genética da AME, aumentando a proteína SMN funcional. Em pacientes deambulantes com AME tipo 3, estudos clínicos demonstram que a administração contínua da Nusinersena pode retardar a progressão da doença, estabilizar ou até melhorar a função motora e preservar a capacidade de deambulação. Embora esses pacientes caminhem, a perda progressiva de força impacta sua autonomia e participação social, podendo levá-los à dependência de cadeiras de rodas., , Além do benefício clínico, a oferta da Nusinersena pelo SUS promove a equidade e integralidade do sistema. A AME tipo 3 impõe um grande ônus às famílias, tanto em cuidados quanto em custos indiretos. Garantir o acesso a essa medicação é um investimento na saúde a longo prazo, capaz de reduzir a necessidade de intervenções mais complexas e caras no futuro, como cirurgias ortopédicas e dispositivos de assistência, além de diminuir internações., , Ao preservar a capacidade de deambulação e a funcionalidade, a Nusinersena permite que os pacientes mantenham sua autonomia, estudos, trabalho e participação social ativa. Isso gera um impacto socioeconômico positivo, beneficiando o indivíduo, sua família e a comunidade, ao promover a inclusão e reduzir a carga de dependência., , Portanto, a inclusão da Nusinersena no SUS para pacientes com AME 5q tipo 3 deambulantes não é apenas um tratamento, mas uma medida estratégica de saúde pública que visa melhorar a qualidade de vida, preservar a independência, reduzir custos a longo prazo e promover a equidade no acesso a uma terapia vital.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de um pessoa de 15 anos com atrofia muscular espinhal tipo 3, sabendo todos os desafios que cada paciente passa com essa doença rara, sim rara pois é uma doença degenerativa que aos poucos vai deixando a pessoa sem seus movimentos. A medicação inserida no SUS será de muita ajuda a melhora de cada um que convive com ame tipo 3. Como a medicação é muito cara e não tem como ser comprada pessoalmente. A avaliação deve ser olhada com outros olhos, observando a eficácia do remédio é diferente para quem tem ame tipo 3. Pois muitos andam e vão deixar de andar. Minha filha ainda não toma medicação, e temos medo que ela perca movimentos e deixe de andar. Vi o tratamento em outras pessoas com AME tipo e sei que ele pode ajudar a minha filha. Medicação sendo inserida vai voltar ter o sorriso que não a venho mais em seu rosto por não poder ser a menina que corria sem sentir fadiga e o cansaço repentino. Vejo o avanço repentino de pessoas que tomam a medicação evoluindo a cada dia e meu sonho e da minha filha é ter essa chance, pois se não tiver a medicação vamos ficar sem rumo, sem expetativa de vida futura em um trabalho falo trabalho pois o sonho dela é ser médica e como continuar sonhando se aos poucos seus movimentos estão se indo pelo ralo, como mãe me sinto incompetente por não poder fazer nada, mas estou aqui com o coração aberto suplicando que aos órgão competente olhe por todos que tem ame tipo 3 vejo relatos de mães que os filhos estão tomando a melhora de um simples lavar de cabelo sem a sua ajuda. minha filha tem dificuldade de subir os degraus de um ônibus para ir a escola fazer o que a idade dela permite agora. imagino lá na frente quando necessitar de ficar de pé em seu trabalho como será? Fica a pergunta como será sua rotina vejo sua dificuldade de segurar meu sobrinho recém nascido, e o sonho de ser mãe como ficara... Esta na mãos e a decisão de vocês sobre a medicação para ame tipo 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim terapia genica	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgesman, Positivo: Motor, Negativo: Nenhum	4ª - Trial no Brasil melhores	5ª - Mais financiamento terapia genica brasileiro

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito de todos, por isso é importante garantir tratamento acessível para pessoas portadoras de doenças raras e porque acredito em uma saúde pública mais justa para todos. Acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS, apesar desses medicamentos já existirem no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME tipo 3 também evolui com perdas motoras e consequente perda da marcha. Apesar de ser um fenótipo mais leve que a AME tipo 1 ou 2, a perda da marcha tem um impacto negativo na qualidade de vida e em seu prognóstico clínico, evoluindo assim com maiores contraturas, deformidades e problemas respiratórios. Dependendo do subtipo da AME (3a ou 3b), a perda da marcha pode acontecer de uma forma bem precoce. O uso da medicação nessa população pode mudar o curso da doença com melhora da sobrevida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Risdiplam e Zolgensma., Positivo e facilidades: Os pacientes apresentaram manutenção / ganhos motores ao longo do tratamento, o que não é esperado na evolução natural da doença sem tratamento. No caso de pacientes assintomáticos, não apresentaram qualquer manifestação da doença até hoje, após início do tratamento., Negativo e dificuldades: Não tive experiências negativas com o produto em avaliação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e Zolgensma., Positivo: As outras medicações também apresentam resultados benéficos para essa população (pacientes com AME), impedindo a progressão e promovendo ganhos motores nos pacientes tratados., Negativo: Não tive experiência negativa com outros tratamentos.	4ª - Faço parte de um centro de referência em doenças raras do meu Estado e acompanho cerca 120 pacientes com AME. Destes, cerca de 80 fazem tratamento medicamentoso com drogas modificadoras da doença. Realizo avaliações motoras periódicas nestes pacientes e temos um impacto positivo na função motora, com aumento na pontuação nas escalas motoras (HFMSE e CHOP INTEND), além do benefícios na qualidade de vida, maior participação nas atividades de vida diária e menor comprometimento respiratório. Especificamente no pacientes com AME tipo 3 (37 pacientes), eles seguem sem perdas, vem mantendo, apresentam maior agilidade nas trocas posturas e os que ainda andam, mantém a marcha independente e melhoraram a fadiga muscular sendo capaz de andar maiores distâncias com menores compensações motoras. Para essa mesma população sem tratamento, o que acompanho é a redução dos valores nas escalas motoras ou manutenção, porém apresentando maior fadiga durante suas atividades e maior lentidão, até a perda da marcha independente. Tive a experiência de acompanhar pacientes que iniciaram a medicação assintomáticos com meses de vida e evoluem com desenvolvimento motor normal, sem fraqueza muscular, algo não esperado para pacientes com AME.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou casado há 20 anos com uma pessoa que tem atrofia muscular espinhal (AME) tipo 3. Desde o início do nosso relacionamento, acompanho de perto a convivência dela com a doença. Sempre foi uma rotina de adaptações e limitações, mas foi nos últimos anos que a situação se agravou de forma mais intensa., , Com o passar do tempo, fui vendo de perto a perda de força e de movimentos. E isso tem gerado cada vez mais dependência de mim para as tarefas mais simples do dia a dia, desde levantar da cama até a higiene pessoal. Essa progressão constante da doença é algo muito difícil de presenciar, principalmente quando não se tem à disposição um tratamento eficaz., , No entanto, vejo a diferença que a medicação fez na vida da irmã dela, que também tem AME tipo 3 e começou a utilizar o remédio em 2022, após conseguir judicialmente. Foi nítido: ela recuperou movimentos que já não conseguia mais fazer, ganhou mais autonomia, voltou a realizar tarefas que pareciam perdidas., , Essa diferença entre as duas só reforça que a medicação funciona. Ela não apenas impede a piora, ela também pode trazer melhora. Como marido e cuidador, posso afirmar com certeza que a falta de acesso ao tratamento prejudica a saúde, a dignidade e a qualidade de vida de quem vive com AME., , Peço, com urgência, que essa medicação seja incorporada ao SUS. O tempo faz diferença numa doença degenerativa. Cada dia sem tratamento significa mais perda, mais dependência e menos qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou casado com minha esposa há 11 anos. Quando casamos, ela já tinha o diagnóstico de atrofia muscular espinhal tipo 3, mas, apesar das limitações, a doença ainda não estava tão agravada. Ela conseguia estudar, trabalhar, e tinha uma boa autonomia nas atividades do dia a dia. Com o passar dos anos, fui testemunha direta da progressão da doença. A fraqueza muscular aumentou, os movimentos foram sendo perdidos aos poucos, e ela precisou deixar os estudos e o trabalho. A partir de certo ponto, passou a depender de mim para quase tudo, desde tarefas básicas até os cuidados pessoais mais simples., , Durante todo esse tempo, a fisioterapia sempre esteve presente, mas era visível que sozinha não estava sendo suficiente. A doença continuava avançando, sem sinais de pausa. Isso só mudou em 2022, quando minha esposa conseguiu iniciar o tratamento com a medicação por meio de uma liminar judicial. Desde então, a diferença tem sido notável. A progressão da doença foi estabilizada, e ela ainda recuperou parte da autonomia que havia perdido. Voltou a realizar pequenas tarefas sozinha, como escovar os dentes, pentear os cabelos, mudar de posição na cama e se alimentar sem ajuda., , Hoje, nossa rotina é outra. Ela ainda precisa de cuidados, mas não como antes. A medicação trouxe qualidade de vida para ela e também para mim, como marido e cuidador. Conhecemos outras pessoas com AME tipo 3, inclusive na mesma família, que ainda não conseguiram acessar o tratamento. A diferença entre quem tem acesso e quem não tem é muito evidente., , Por isso, faço um apelo sincero: que essa medicação seja incorporada ao SUS. Ela faz diferença real, concreta e visível na vida das pessoas. E cada dia sem tratamento é um dia a mais de perda para quem vive com essa doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena 2,4mg/ml , Positivo e facilidades: Autonomia no dia a dia da paciente que utiliza a medicação, melhora na força e estagnação na progressão da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia., Positivo: A paciente se manteve ativa e alongada, apenas., Negativo: Exaustivo pois é necessário uma frequência constante, não teve resultados quanto a estabilização da AME.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas que precisam desse tratamento, não dispõe de recursos financeiros para custear esse entre outros tantos medicamentos de valor altíssimo. Somos um país com grande carga tributária, onde todos somos contribuintes e é dever do estado garantir a saúde de todos sem distinção. Todos tem direito à vida e de lutar por ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PACIENTES COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL EVOLUEM COM PIORA CLÍNICA E PERDA DA FORÇA MUSCULAR PROGRESSIVAMENTE. A MEDICAÇÃO REDUZ A PERDA NEURONAL E MANTEM A FUNCIONALIDADE NEURONAL. OS PACIENTES APRESENTAM ESTABILIDADE CLÍNICA E PARTIR DISSO EVOLUEM COM MELHORA DOS PARÂMETROS MOTORES ASSOCIADOS A REABILITAÇÃO MULTIPROFISSIONAL	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , NUSINERSENA, Positivo e facilidades: MELHORA DA FUNCIONALIDADE, MELHORA FORÇA MUSCULAR APENDICULAR E DE MUSCULATURA RESPIRATÓRIA, Negativo e dificuldades: CUSTO DO TRATAMENTO	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para o tratamento a acessibilidade aos medicamentos por todos que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Defendo a incorporação do nusinersena no SUS para pacientes com AME tipo 3 com capacidade de deambulação preservada. A decisão deve considerar:, - A evidência inequívoca de progressão funcional na história natural da AME tipo 3, , - A eficácia documentada do nusinersena em mais de 30 estudos clínicos observacionais, , - A crescente aceitação de dados de mundo real por agências regulatórias internacionais, , - O compromisso com a equidade e com a medicina baseada em evidências contextualizadas para doenças raras., A adoção de terapias modificadoras pode ser a diferença entre manter a marcha e a independência funcional ou evoluir para a incapacidade irreversível. Por isso, peço que a CONITEC reavalie sua recomendação à luz da ciência atual, das diretrizes internacionais e da realidade dos pacientes com AME tipo 3 no Brasil.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Manutenção da funcionalidade motora, qualidade de vida e autonomia em pacientes com AME tipo 3., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - A recomendação preliminar da CONITEC de não incorporar o nusinersena para pacientes com AME tipo 3 deambulantes, sob alegação de ausência de estudos randomizados e de que não haveria necessidade terapêutica além da fisioterapia, não condiz com a realidade clínica nem com a literatura atual., , A revisão sistemática da história natural da AME publicada no Neurology (2023) por Aponte Ribeiro et al. mostra que pacientes com AME tipo 3, mesmo deambulantes, estão sob risco contínuo de perda de marcos motores, com tempo mediano para perda da deambulação de 13,4 anos. Ou seja, a fisioterapia isolada não previne o declínio funcional, tornando incorreto o argumento de ausência de necessidade de tratamento., , Mais de 30 estudos clínicos observacionais já demonstraram benefícios do nusinersena em pacientes com AME tipo 3, sendo que 17 enfocam especificamente indivíduos deambulantes. Os dados indicam estabilização ou melhora da função motora, manutenção da deambulação e preservação da qualidade de vida., , Embora faltem RCTs específicos para esse subgrupo, isso não deve impedir a incorporação, sobretudo em doenças raras. Evidências do mundo real (RWE) são cada vez mais valorizadas, conforme discutido por Eichler et al. (2021), que defendem a complementaridade entre RCTs e RWE na avaliação de terapias no século XXI., , A FDA também reconhece o	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				valor de dados observacionais bem conduzidos, como reforçado por Vaghela et al., inclusive em decisões de aprovação para doenças raras com alto impacto clínico., , O próprio SUS já incorporou o nusinersena para AME tipos 1 e 2. Negar o tratamento a pacientes do tipo 3, que ainda preservam função, é permitir a perda evitável de autonomia e reforçar desigualdades, contrariando o princípio da equidade.	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse remedio salva vidas, se tivesse no SUS quando meu sobrinho nasceu, ele teria uma vida normal hoje, pena que isso nao aconteceu	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Constituição Federal de 1988, em seu art. 196, estabelece que “a saúde é direito de todos e dever do Estado”. O SUS é orientado pelos princípios da universalidade, integralidade e equidade e os medicamentos apresentam eficácia. O Spinraza (nusinersena) é um medicamento com comprovação científica robusta, sendo o primeiro tratamento aprovado pela FDA e EMA para a AME. A AME é uma doença genética rara, degenerativa e muitas vezes letal na infância, exigindo resposta especializada do Estado. O Brasil é signatário de diretrizes internacionais sobre doenças raras e possui política nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras (Portaria nº 199/2014). Embora de alto custo, o Spinraza reduz internações, complicações e necessidade de suporte intensivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ampliação do acesso representa um passo importante para garantir equidade no cuidado e oferecer tratamento antes que ocorra perda funcional significativa. Incorporar essa opção terapêutica de forma abrangente é uma forma de alinhar a política pública ao avanço do conhecimento e às reais necessidades da população com AME.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A aplicação do tratamento tem se mostrado viável em centros especializados, e os protocolos de seguimento já estabelecidos para doenças raras facilitam sua implementação. Trata-se de uma alternativa terapêutica segura, com benefícios sustentados ao longo do tempo, que se alinha às necessidades reais da população com AME tipo 3., Negativo e dificuldades: A principal dificuldade observada está relacionada às barreiras de acesso ao tratamento com nusinersena para pacientes com AME tipo 3 que ainda mantêm a capacidade de deambulação. Apesar das evidências de benefício clínico nesse grupo, os critérios restritivos de incorporação limitam o acesso precoce, muitas vezes fazendo com que o tratamento só seja iniciado após perda funcional importante.	3ª - Não	4ª - As evidências clínicas mais recentes reforçam a eficácia da nusinersena em pacientes com AME tipo 3, inclusive naqueles com preservação da marcha. Estudos prospectivos com acompanhamento prolongado demonstram melhora ou estabilização da função motora em diversas escalas validadas, com resultados sustentados por até 38 meses. A revisão sistemática e meta-análise publicada em 2025 reuniu dados de mais de 30 estudos com ampla representatividade internacional, reforçando a consistência desses achados. Tais evidências diferenciam claramente a evolução dos pacientes tratados em relação ao curso natural da doença, justificando a ampliação do acesso ao tratamento para além dos critérios restritivos hoje aplicados.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem evidências científicas favoráveis ao uso do medicamento para a melhoria do quadro desses indivíduos, mas os custos são muito altos. A incorporação do medicamento na rede SUS viabilizaria o acesso à muitos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a incorporação do medicamento na rede pública de saúde SUS, pois é um medicamento de extrema importância no tratamento de pessoas com AME tipo 3, que melhora a qualidade de vida dessas pessoas, melhora o quadro global de força tornando essa pessoa mais produtiva e inserida na sociedade de forma ativa	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora no quadro global do paciente com AME tipo 3. Ganho de pontuação nas escalas de avaliação, melhora nos resultados nos testes de caminhada de 6 minutos e no teste cronometrado de andar 10m, Negativo e dificuldades: Não encontrei dificuldades.com a medicação em questão durante os atendimentos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma e Ridisplan, Positivo: Melhora no quadro global dos pacientes com AME, melhorando a sobrevida, a qualidade da vida, atingindo melhores pontuações nas escalas de avaliação , Negativo: Não encontrei dificuldades e nem experiências negativas	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito deve ser para TODOS, como a constituição diz, que todos devem ter acesso aos mesmos direitos e deveres, portanto, este direito deve ser para todos os necessitados. O SUS deve ofertar o medicamento, conheço pessoas dedicadas e que trabalham para a contribuição e crescimento do nosso país, e tem AME, tenho certeza que com o tratamento eles poderão contribuir ainda mais e poder ter uma vída dígnina e tão sonhada como todos nós.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é necessária a incorporação, que todos possam ter esse acesso	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam e nusinersena, Positivo: ótimo ganho de controle motor e força, Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento Nusinersena deve ser urgentemente incorporado ao SUS para pacientes com AME tipo 3. Trata-se de um tratamento aprovado pela ANVISA desde 2016 e respaldado por extensa base científica, com mais de 30 estudos observacionais, dos quais 17 envolvem especificamente pessoas com AME 3. A eficácia está demonstrada por ganhos clínicos relevantes, incluindo melhora de mais de 3 pontos na escala HFMSE, usada para avaliar a função motora. O medicamento não apenas estabiliza a progressão da doença como pode reverter perdas motoras recentes. Isso significa mais independência, mais dignidade e menos sofrimento. Países como Espanha, Escócia e França já reconheceram esse valor e garantem acesso à medicação para pacientes com AME 3. No Brasil, infelizmente, o tratamento é restrito, apesar dos avanços já documentados em pacientes da vida real. A cada dia sem tratamento, neurônios motores morrem, e isso é irreversível. Negar acesso pelo SUS é negar esperança a quem luta diariamente contra uma doença degenerativa grave. O tempo é inimigo da AME. Precisamos agir com responsabilidade e humanidade. O SUS deve ser para todos, inclusive para quem tem doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação funciona! , Independente do tipo de AME, todos merecem a oportunidade de uma qualidade de vida melhor! , Não é a cura, mas ajuda e muito!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Melhoras significativas, Negativo e dificuldades: Não percebi dificuldades ou perdas.	3ª - Não	4ª - A doença não avançou!	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho colegas e amigos com ame3, E muito difícil acompanhar a evolução da doença sem ter o que fazer com um amigo perdendo a força e a perspectiva de vida., Saber que existe uma medicação para isso gera uma grande expectativa de uma vida melhor, E por que decidir que apenas alguns podem receber, Este acesso precisa ser para todos, não podemos decidir quem pode ou não ter esse acesso, Libera já, Precisamos que todos possam ter esse acesso!,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento e tratamento de saúde deveria ser acessível a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil é elogiado no exterior pelo atendimento via SUS porém quando me deparo com situações como essa, que uma doença rara é tratada só a partir de um certo nível, me chateia muito. Quando um paciente aparece com uma doença rara seja ela qual for deveria ser de imediato o tratamento via SUS, isso só engrandece nosso País, e faz o povo acreditar no sistema de saúde e no governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fornecer medicamentos para doenças raras e manter a qualidade de vida para todas as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela melhora da qualidade de vida do paciente, diminui internações e procedimentos, diminuindo assim o custo para o próprio sistema de saúde.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Parada na evolução natural da doença, melhora da força motora, melhora do padrão respiratório , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo: Parada na evolução natural da doença, ganho considerável na força motora e marcos do desenvolvimento motor., Negativo: Efeitos adversos importantes.	4ª - Sou mãe de paciente com AME e médica. Observo melhora significativa em pacientes que recebem tal medicação. Melhora da força muscular, melhora do padrão respiratório, melhora da qualidade de vida e da expectativa de vida.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou colega de trabalho de um servidor público com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3, com quem convivo há mais de 9 anos. Nesse período, acompanhei de perto sua rotina, seu profissionalismo e, principalmente, sua luta silenciosa contra uma doença degenerativa que compromete progressivamente a força muscular e a autonomia funcional. Sempre o vi desempenhar suas funções com excelência, mesmo enfrentando limitações físicas que só aumentavam ao longo dos anos — até que, em 2021, ele iniciou o tratamento com o medicamento Nusinersena. A mudança foi visível, concreta e emocionante., Antes da medicação, mesmo com sessões diárias de fisioterapia, a doença avançava inevitavelmente. Era como ver alguém caminhar, dia após dia, rumo à perda completa de sua mobilidade. O prognóstico era claro: dependência de cadeira de rodas, perda da autonomia e grande impacto sobre sua vida pessoal e profissional. Porém, após o início do tratamento, o cenário mudou radicalmente. Seu quadro clínico estabilizou e, mais do que isso, apresentou ganhos mensuráveis — como o aumento de 7 pontos na escala HFMSE, o que representa não apenas mais força, mas também mais dignidade e liberdade., Hoje, ele trabalha com independência, se locomove com segurança, realiza todas as atividades da vida diária sem ajuda. Nusinersena lhe devolveu a esperança — e nos mostrou, na prática, que é possível alterar o curso da AME. O tratamento tem se mostrado seguro, sem efeitos adversos significativos, e sua eficácia vai além das estatísticas: ela é vivida diariamente, por ele e por todos ao seu redor., A incorporação do Nusinersena ao SUS é uma necessidade urgente e justa. Não se trata de um privilégio, mas de garantir que pessoas com AME tipo 3 em todo o país tenham acesso à mesma chance de preservar sua autonomia e sua dignidade. Esse medicamento é a diferença entre sobreviver e realmente viver.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa que precisa muito do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado incorporar o Nusinersena ao SUS imediatamente! A saúde é um direito, não um favor. O que está em jogo é a vida de brasileiros que fazem sua parte todos os dias. Agora, o país precisa fazer a sua., Sou amiga de longa data de um homem com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3, alguém que considero como um irmão mais novo. Crescemos juntos sob influência da mesma mulher guerreira, e desde muito cedo era evidente que ele era diferente: inteligente, determinado, com uma vontade rara de vencer na vida e retribuir à sociedade tudo o que conquistasse com esforço. Mesmo nas condições mais adversas, nunca se permitiu recuar. Estudou, se formou em duas faculdades, fez pós-graduação, trabalha duro e é o principal provedor da família., Mas sua trajetória sempre esteve sob a ameaça constante de uma doença degenerativa, progressiva e implacável. A AME tipo 3 não tem pena, não espera. Vi de perto sua perda gradual de força, as quedas frequentes, o esforço descomunal para realizar tarefas básicas. A fisioterapia diária, embora fundamental, não foi capaz de conter o avanço. O declínio funcional era visível e previsível., Foi só a partir do início do tratamento com Nusinersena, há 4 anos, que esse ciclo foi interrompido. A resposta clínica foi objetiva e concreta: as quedas cessaram, ele recuperou funções motoras e sua autonomia foi restaurada. Ganhou 7 pontos na escala HFMSE, um marco técnico relevante e incontestável em pacientes com AME tipo 3. O tratamento foi seguro, sem efeitos adversos e totalmente compatível com sua rotina de trabalho e vida ativa., O SUS não pode ignorar esse cenário. O acesso ao Nusinersena não pode ser privilégio de quem pode pagar e ninguém pode pagar! Estamos falando de um tratamento que muda o curso natural da doença, melhora a qualidade de vida e preserva a funcionalidade de adultos que contribuem diariamente para a sociedade. Negar esse medicamento é condenar essas pessoas à dependência e à perda evitável da dignidade.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito no direito à saúde para todos e que acredito em uma saúde pública mais justa para todos, inclusive doenças raras como a AME3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação se usada desde o diagnóstico de AME III pode melhorar a qualidade de vida e evitar a evolução acelerada da doença, sendo que o usuário teria mais autonomia na sua vida, as pessoas com doenças raras tem o direito de ter acesso a medicações, ja tem que conviver com um diagnóstico difícil, merecem ter acesso a tudo que for referente a melhora da qualidade de vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Como fisioterapeuta de uma paciente, iniciei o tratamento na mesma e ela não usava a medicação, após um período ela conseguiu a medicação em questão após poucas aplicações já foi notável a melhora da mesma, questão de força e fadiga muscular, a mesma apresentou melhor significativa inclusive na escala de RULM , Negativo e dificuldades: Não tive experiência negativa, apenas quando a paciente se encontrava sem a medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: Melhora da qualidade de vida da paciente com AME TIPO III, diminuição da fadiga e melhora da força e qualidade do movimento., Negativo: Nenhuma, apenas quando a paciente estava sem a medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Ganho de força e vida normal , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo: Vida normal , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: Redisplan	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa é portadora de AME e vejo o a cada dia que ele está perdendo as poucos sua independência e movimentos com muita dificuldade, e de extrema que o SPIRANZA seja liberado para todos os tipos de AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas com a doença merecem ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ter acesso a saúde ja que o medicamento existe precisa ser acessado a todos os tipos da doença, para termos uma saúde mais justa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: capacidade pulmonar aumentou , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é direito de todo pagador de imposto, portanto todo medicamento aprovado deve ser incorporado ao SUS já que a carga tributária é altíssima.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo e facilidades: Ganho funcional., Negativo e dificuldades: Dificuldade burocrático de acesso ao medicamento via SUS	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para possibilitar que várias pessoas muitas delas crianças tenham a chance de ter uma melhora qualidade de vida sem perder os movimentos (atrofiar musculatura).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Peço que a CONITEC considere a incorporação do nusinersena para AME tipo 3 no SUS. Meu sobrinho tem a doença e ainda consegue andar, mas está perdendo aos poucos essa capacidade. O medicamento é a única esperança real de impedir essa progressão. Negar esse tratamento é condenar uma criança à perda da autonomia, sendo que a ciência já oferece uma solução eficaz. Famílias como a nossa não têm condições de pagar por esse medicamento. Contamos com o SUS como única alternativa de tratamento digno.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meu sobrinho foi diagnosticado com AME tipo 3 e acompanhamos de perto a evolução da doença. Sabemos da existência do nusinersena (Spinraza), mas não temos acesso pelo SUS. O medicamento tem eficácia comprovada e poderia mudar o futuro dele, preservando sua mobilidade. A falta de acesso tem nos deixado sem esperança e com medo do agravamento., Positivo e facilidades: Acreditamos, com base em relatos e estudos, que o uso do nusinersena para pacientes tipo 3 tem resultado positivo na estabilização da doença, melhora da marcha e prevenção de perda funcional. É uma oportunidade de preservar qualidade de vida desde cedo. Ainda que não tenhamos usado, é consenso entre familiares e especialistas que quanto antes iniciar o tratamento, melhor o prognóstico., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é o acesso. O medicamento existe, mas está restrito a tipos 1 e 2. Isso é desesperador para famílias de pacientes do tipo 3 que ainda estão em fase ativa da vida, podendo ser beneficiados. Ver essa oportunidade ser negada por uma decisão administrativa e não médica é frustrante e injusta.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia contínua, hidroterapia, acompanhamento neurológico, uso de órteses para marcha e prevenção de contraturas. Mas todos esses são paliativos – o medicamento é a única forma de tratar a causa da AME., Positivo: Manutenção da mobilidade parcial e melhora na força muscular, mas de forma muito limitada. Os tratamentos não impedem a progressão da doença, apenas aliviam sintomas., Negativo: Apesar dos esforços com fisioterapia e acompanhamento, a doença continua avançando. Meu sobrinho perdeu parte da força e equilíbrio nos últimos meses. Sem o medicamento, tudo é muito limitado.,	4ª - A Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME 5q tipo 3) é uma condição genética progressiva, que mesmo manifestando-se de forma tardia, leva à perda funcional importante, incluindo a marcha e autonomia. O medicamento nusinersena (Spinraza) atua diretamente na causa genética da doença, promovendo o aumento da proteína SMN, essencial para a sobrevivência dos neurônios motores. Estudos como o CHERISH e registros de vida real têm demonstrado que pacientes com AME tipo 3 apresentam melhora ou estabilização da função motora, especialmente quando o tratamento é iniciado precocemente, antes da perda total da deambulação., , Diferente de outras terapias apenas paliativas, o nusinersena oferece uma abordagem modificadora da doença. Relatos clínicos apontam manutenção da marcha, melhora do equilíbrio, redução de quedas e maior resistência física com o uso contínuo do medicamento. Além disso, o tratamento tem efeito cumulativo, ou seja, seu benefício tende a se ampliar com o tempo, especialmente em pacientes em fase inicial da doença., , Negar a incorporação do medicamento para esse grupo de pacientes equivale a restringir acesso à única terapêutica com base científica consolidada. A janela terapêutica precoce é crítica. A atuação preventiva sobre a perda funcional reduz drasticamente a evolução para quadros mais graves, com necessidade de	5ª - Embora o custo inicial do nusinersena seja elevado, estudos de custo-efetividade internacionais e avaliações por modelos farmacoeconômicos apontam que o investimento é justificável, sobretudo em fases precoces da AME tipo 3. Quando comparado aos custos acumulados de tratamentos paliativos, hospitalizações, fisioterapia intensiva, ventilação assistida, órteses, cirurgias corretivas e perda de produtividade familiar, o tratamento se mostra economicamente viável a médio e longo prazo., , Inúmeros países já incorporaram o nusinersena com base nesse racional: tratar cedo, preservar funções e evitar o colapso do sistema com cuidados de alta complexidade. Para o SUS, isso significa não apenas evitar custos progressivos, mas também aliviar a carga das famílias, das unidades básicas e dos centros de reabilitação, que enfrentam o manejo complexo de pacientes com perda funcional severa., , Ressalte-se ainda que, no caso da AME tipo 3, o paciente mantém por mais tempo sua autonomia funcional. Quando tratado precocemente, reduz-se drasticamente a necessidade de intervenções futuras mais caras e menos eficazes. Assim, a incorporação é

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				ventilação mecânica, cirurgias ortopédicas e dependência física., , Por esses motivos, reforço que a incorporação do nusinersena no SUS para pacientes com AME tipo 3 ambulantes é respaldada por evidência científica robusta e representa uma conduta clínica compatível com os princípios da medicina baseada em evidências e da equidade no acesso ao tratamento.	uma medida racional do ponto de vista da gestão pública da saúde., , Além disso, o número de pacientes com AME tipo 3 é pequeno (doença rara), o que torna o impacto orçamentário relativamente controlado. A disponibilização direcionada, com critérios técnicos claros de inclusão, garante segurança de uso e previsibilidade financeira para o sistema. Conclui-se que a não incorporação se justifica apenas por custo imediato, e não por visão estratégica ou sustentável. Logo, o custo social da omissão supera o custo financeiro da incorporação.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a saúde pública a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, deve ser incorporado para famílias que não tem condições e também oferecer uma melhor qualidade de vida para essas crianças!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As propagandas políticas sempre usam o slogan de um Brasil para todos e saúde para todos e aqui está uma desigualdade, onde somente pacientes com bons convênios tem acesso a esse medicamento. Quantas crianças já morreram não diagnosticados e quantas com diagnóstico não são tratadas por não ter o caso mais grave da doença. , O filho de um amigo possui acesso ao tratamento por causa do convênio e é lindo de ver sua evolução, mas é quando os pais não tiver mais convênio, devemos cruzar o braço e esperar o destino. , NÃO! Precisamos de justiça e acesso para TODOS!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença hereditária que acarreta total incapacidade motora e perda da capacidade respiratoria em crianças e pacientes jovens,conforme evolução da doença. Esta condição implica em perda de um individuo em idade produtiva, além da necessidade permanente de internações e assistencia especializada. Pode haver complicações graves decorrentes da doença. O cuidado de um paciente envolve um grande custo para a família, pois é necessário que o paciente tenha um cuidador permanetemente, já que o mesmo depende até mesmo para comer, de acordo com a gravidade do caso. Portanto, um familiar deixa de trabalhar e necessita recursos, comprometendo a renda de uma família inteira. Há custos envolvidos nos cuidados a complicações, que são todas graves e requerem suporte hospitalar, como no caso de infecções. A medicação proporciona ganhos ao paciente, que pode se manter indepenente ou sem precisar de muitos cuidados.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinesena, Positivo e facilidades: O medicamento em consulta posibilitou significativa mudança na evolução esperada de uma paciente em tratamento. Era uma criança de 1 ano e meio incapaz de andar. A expectativa para ela, sem a medicação, era perda de capacidade respiratoria e necessidade permanente de aparelho para garantir respiração, em alguns anos e, subsequentemente, complicações relacionadas a infecções pulmonares e obito por volta dos 15 anos de idade. Atualmente, a criança é capaz de ficar em pé e engatinhar, respira espontaneamente., Negativo e dificuldades: A medicação requer apoio de um centro com especialistas para a injeção do medicamento, além do suporte de varias outras modalidades terapeuticas. Como no estado que eu morava não havia medicos habilitados naquela epoca (aprox. 2 anos), a criança necessitou ser transportada para outro estado.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos possam ter acesso a medicação eficaz para o tratamento de AME 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa tem direito a saúde e por consequência, ao medicamento que faça ela ter saúde, ou melhore sua saúde e sua qualidade de vida, ainda nessa doença tão séria e que compromete tanto quem tem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação é fundamental para paciente com atrofia muscular pois tras melhor qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação é fundamental para paciente com atrofia muscular pois tras melhor qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação é fundamental para paciente com atrofia muscular pois tras melhor qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Manifesto meu posicionamento plenamente favorável à inclusão deste tratamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim, documento em anexo	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O assunto em questão , é de suma importância as pessoas que são portadoras dessa doença . Sabemos das dificuldades enfrentadas pelos pacientes e familiares, devido a falta de medicamentos e acesso ao tratamento. Ficaremos muito gratos se conseguir introduzir no sistema básico de saúde. Estamos na torcida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho dois pacientes com AME 3 que cada vez que atendo eles apresentam piora do quadro motor., Se o nusinersena fosse aprovado pelo menos eles no mínimo iriam apresentar estabilização do quadro clínico, Uma tem 10 anos de idade antes andava, hoje é cadeirante e cada consulta apresenta piora da parte motora.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: melhora do quadro clínico, melhora da parte motora, Negativo e dificuldades: aplicação intratecal	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: zolgensma, risdiplam, Positivo: melhora da parte motora, Negativo: alterações hepáticas após o uso do zolgensma	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Lentificação da progressão da doença, pacientes retomam a autonomia de atividades diárias, melhora função bulbar, melhora a fraqueza muscular, tônus e fatigabilidade, Negativo e dificuldades: aplicação da medicação em pacientes com escoliose grave	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Eficácia semelhante, Negativo: Pacientes em situação de vulnerabilidade social tem maior risco de comprometer a boa adesão ao tratamento, pacientes com disfagia tem maior risco de não responder a essa via de tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sao medicamentos caros em que os pacientes devem ter o direito de uso, principalmente em doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito ao tratamento para uma vida digna	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado ao Sus, por crer em uma saúde pública e mais justa para todos, os pacientes com AME 3 necessitam dê-se medicamento para sobrevivência deles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos para ame transformam a vida, dão força ao corpo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo: A criança hoje sustenta a cabeça, rola, se desloca com o bumbum, treina para ficar em pé e antes da medicação não sentava e nem segurava a cabeça., Negativo: Todos os resultados foram excelentes.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos pacientes merecem e devem ter o direito de ter acesso ao tratamento, devem ter direito a vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: NUSINERSENA , Positivo e facilidades: Melhora respiratória, mais disposição e sem cansaço, melhora significativa na deglutição e sem mais episódios de engasgo, melhora na força principalmente membros superiores e tronco, e tudo isso vem contribuindo para uma vida mais independente para as atividades diárias em casa, como poder pegar seu próprio lanche, pegar agua sozinho, e pegar seus brinquedos favoritos sem precisar de ajuda. Além de hoje conseguir escrever melhor sem cansar., , , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A proposta é que o desconto fornecido pela empresa no que se refere aos pacientes que já estão em tratamento (AME tipo 1 e 2) irá cobrir o custo dos pacientes com AME tipo 3 ainda não contemplados no PCDT., , Além disso, pela indisponibilidade do acesso ao tratamento para os pacientes com AME tipo 3, há inúmeros casos de judicialização no Brasil, o que implica um elevado custo econômico e social aos pacientes e familiares., Desta forma a incorporação irá favorecer todo o sistema, inclusive com a questão de custo-efetividade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: SPINRAZA® (nusinersena) é eficaz e seguro em amplo espectro de pacientes, incluindo todas as formas clínicas e faixas etárias de indivíduos com AME. Além disso, SPINRAZA® (nusinersena) possui dados de vida real para pacientes de início tardio, permitindo ganhos motores indiscutíveis. , Pacientes tratados com SPINRAZA® (nusinersena) melhoraram, independentemente da idade, tipo de AME e estado de deambulação. É importante destacar ainda que a eficácia de SPINRAZA® (nusinersena) foi demonstrada pelos ganhos observados em todas as medidas, utilizadas nos diferentes estudos de vida real, de diferentes coortes do mundo., No Hospital de Clínicas do HC-UFU/EBSERH acompanhamos hoje no ambulatório de doenças neuromusculares aproximadamente 8 pacientes com diagnóstico de AME tipo 3 com diferentes idades, que estão em uso regular da medicação, demonstrando inúmeros ganhos relacionados à função motora e, também, com melhora da função respiratória, qualidade de vida e não progressão da doença., É importante destacar que se trata de uma amostra da população que pode apresentar inúmeros ganhos funcionais, permitindo que estes pacientes mantenham a sua independência funcional e suas atividades de vida diária., , , Negativo e dificuldades: Não houve nenhuma dificuldade no acompanhamento de pacientes com AME tipo 3 deambulantes que estão em uso da medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Todas as medicações aprovadas pela ANVISA para o tratamento de AME, independente da forma clínica, demonstram eficácia no que se refere à ganho e/ou estabilidade da função motora nestes pacientes., Negativo: Nenhum.	4ª - - De acordo com a história natural, estes pacientes perdem função de maneira progressiva, de modo que sem tratamento os pacientes com AME tipo 3 irão perder a marcha em qualquer idade., - O tratamento precoce pode permitir o desenvolvimento motor compatível com a idade. Quando não tratada, reduz de forma significativa a habilidade de realizar atividades diárias e influencia a qualidade de vida., - O tratamento precoce com SPINRAZA® (nusinersena) possibilita função motora próxima ao normal., - SPINRAZA® (nusinersena) possui dados de vida real para pacientes de início tardio, conforme referências abaixo:, 1. Walter MC., et al.. J Neur Dis. 2019, 6(4): 453–465., 2. Szabó L. et al Eur Jr Paed Neur. Volume 27, July 2020, Pages 37-42. , 3. Maggi L, et al. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2020, 91(11):1166-1174. , 4. Hagenacker et al. Lancet Neu 2020 Apr, 19(4):317-325. , 5. Mendonça, R H. et al. J Neuro Dis. 2021, 8(1):101-108. , 6. Osredkar D. et al. Eur J Paed Neu. 2021 Jan, 30:1-8. doi: 10.1016/j.ejpn.2020.11.004. Epub 2020 Dec 4., 7. Coratti G. et al. Orphanet J Rare Dis 2021 Oct 13, 16(1):430. doi: 10.1186/s13023-021-02065-z., 8. Gravriilaki M. Neurotherapeutics 2022 Mar, 19(2):464-475. doi: 10.1007/s13311-022-01200-3. Epub 2022 Feb 17. ,	5ª - É muito importante destacar que os pacientes com AME tipo 3 representam uma parcela produtiva da população, de forma que manter a função motora/funcionalidade representa manter a independência funcional e capacidade produtiva, justificando a questão de custo-efetividade.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de manifestar meu apoio à incorporação da nusinersena (Spinraza) para o tratamento de pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) do Tipo 3 no SUS. Essa ampliação é urgente e necessária para garantir equidade no cuidado de todos os pacientes com AME, independentemente do subtipo clínico., , A AME é uma doença degenerativa e progressiva, que leva à perda gradual das funções motoras. Pacientes com AME tipo 3, embora iniciem os sintomas mais tardiamente, também vivenciam limitações importantes de mobilidade, perda de qualidade de vida, e em muitos casos, progressão para a dependência de cadeira de rodas. Negar a esses pacientes o tratamento já disponível para os tipos 1 e 2 significa perpetuar desigualdades no acesso a terapias modificadoras da doença., , A nusinersena já demonstrou eficácia e segurança em estudos clínicos e na prática real, com dados consistentes que apontam para estabilização e até mesmo ganho de função motora em pacientes com AME tipo 3. Muitos países já garantem o tratamento para esse grupo, reconhecendo a importância da intervenção precoce para evitar perdas irreversíveis., , Além disso, é importante lembrar que o tratamento da AME exige uma abordagem multidisciplinar e contínua. A disponibilização da medicação no SUS permitirá que esses pacientes tenham acompanhamento adequado, com a possibilidade de manter sua autonomia, estudar, trabalhar e viver com mais dignidade., , Por tudo isso, peço à CONITEC que reconsidere sua recomendação preliminar e aprove a incorporação da nusinersena para os pacientes com AME tipo 3 no SUS. Cada dia sem tratamento representa uma função a menos, uma conquista perdida, uma esperança adiada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O MEDICAMENTO EM QUESTÃO DEVE SER FORNECIDO PELO SUS,PARA QUE OS PACIENTES COM AME ,POSSA SOBREVIVER.VISTO QUE A AME É UMA DOENÇA DEGENERATIVA.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, fisioterapia, fonoterapia,, Positivo e facilidades: um ganho de força,diminuiçao das quedas,gannho funcional nas habilidades motoras., Negativo e dificuldades: o paciente com ame tipo3,iniciou a doença a partir dos 2 anos.com quedas frequentes e alteraçao da marcha.Evolui com fraqueza proximal.Hoje com 13 anos de idade e com o uso do medicamento em questão(NUSINERSENA) desde 2022.O paciente teve uma melhora da força do tronco,não tem quedas frequentes.Na escala de avaliação motora HFMSE,o paciente recuperou 4 pontos.Tem uma melhor habilidade em fazer atividades do dia.É NECESSARIO QUE O MEDICAMENTO EM QUESATÃO SEJA FORNECIDO PARA QUE O PECIENTE NAO TENHA PERCA MOTORA .	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fonoterapia,fisioterapia,terapia ocupacinal,ortopedia,neurologia,nutrição,suplemento, Positivo: Estabilidade da doença,independencia do paciente,ganho funcional nas habilidades motoras., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento nusinersena deve ser incorporado ao SUS, pois traz esperança e qualidade de vida aos portadores da doença AME3 de ambulantes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho um medicamento de extrema importância para um avanço rápido no tratamento dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalhei com um paciente de AME 3 antes do tratamento. O encontrei novamente depois de alguns anos, falei que ele parecia melhor, que caminhava com mais força, foi quando ele me informou que estava fazendo o tratamento com Spinraza. , Mesmo não sendo um estudioso do tema, pude notar a olho nu a evolução e espero que ele possa acessar o tratamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem AME, tem pressa!, , Por justiça, por humanidade, por saúde pública: o SUS precisa incorporar o Nusinersena agora! O tempo não espera! E vidas estão em jogo., , Meu primo passava as férias no sítio onde eu morava, no interior. Eram os dias mais felizes da nossa infância. A gente nadava, corria no pasto, subia em árvore, brincava até anoitecer. Íamos à praia, caminhávamos na areia e ríamos o tempo todo. Ele era ativo, leve, cheio de energia. Mas aos poucos, algo mudou. As quedas começaram a aparecer. Ele cansava rápido, sentia falta de ar, evitava correr. Até que, por volta dos 13 anos, perdeu quase toda a autonomia. Ver essa transformação foi doloroso, ver alguém tão cheio de vida sendo freado por algo que ninguém conseguia controlar. Isso foi por culpa da Atrofia Muscular Espinhal tipo 3, doença degenerativa e progressiva, , Mesmo enfrentando essa doença cruel, nunca perdeu o brilho. Estudou muito, se formou, fez pós-graduação, trabalha com responsabilidade e sonha alto. Mas a AME o limitou demais. Não foi fácil para ele, nem para a família. Por anos, sua rotina foi feita de fisioterapia, suplementos, hidroterapia e disciplina. Mas tudo isso só servia para adiar o pior, porque a doença seguia avançando, tirando força, estabilidade, autonomia., , Há 4 anos, ele começou o tratamento com Nusinersena. E foi como reacender a esperança. Voltou a caminhar com firmeza, a cuidar de si, a sair para trabalhar. Pararam as quedas, sumiram as luxações, a vida voltou a andar para frente. Clinicamente, ganhou pontos na escala HFMSE, um avanço enorme para quem tem uma doença degenerativa. E mais: nunca teve efeito colateral. O que vimos foi só melhora, segurança e progresso., , É inaceitável que esse medicamento ainda não esteja disponível pelo SUS para quem tem AME tipo 3. Nusinersena salva funções, devolve dignidade e muda histórias reais, como a do meu primo. Negar esse acesso é negar o direito de continuar vivendo com independência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho fé que juntos vamos conseguir que essa medicação seja liberada para todas as ideias e tipos de Ame para que todos possam ter uma vida melhor .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento Nusinersena no SUS para pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3. Não se trata apenas de garantir o acesso a um medicamento, mas sim de afirmar o direito à esperança, à independência e à dignidade de centenas de brasileiros. A AME tipo 3, embora tenha progressão mais lenta que os outros subtipos, ainda assim compromete profundamente a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida das pessoas. O Nusinersena é hoje uma das únicas terapias comprovadamente eficazes para interromper ou desacelerar a progressão da doença. Negar esse tratamento é fechar os olhos para uma realidade que pode ser transformada - vidas que poderiam seguir ativas, produtivas e independentes acabam limitadas pela ausência de política pública adequada. Ao incorporar o Nusinersena no SUS para pacientes com AME tipo 3, o Brasil estaria alinhado com o princípio da equidade do Sistema Único de Saúde, garantindo que todos, e não apenas quem pode pagar, tenham acesso a um avanço científico que muda destinos. É hora de o SUS abraçar essa causa e oferecer a essas pessoas não só um tratamento, mas uma chance real de viver com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes tem direito a uma vida mais ativa, sem tantos internamentos e sofrimento, somente a fisioterapia não é suficiente, precisam de uma ajuda para retardar o avanço da doença. Acredito que o medicamento seria a chave para isso, pois diante de estudos já realizados já sem tem evidencias de sua ação significamente positiva.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Realizei tratamento fisioterapêutico em uma paciente com AME tipo3 por 6 anos., Positivo: A fisioterapia no caso dessa doença trabalha na forma de prevenção de encurtamentos musculares, escaras, manutenção da força muscular e melhor qualidade de vida ., Negativo: Sem a ajuda de um medicamento adequado, a fisioterapia atua somente na manutenção do quadro, por ser uma doença progressiva o paciente continua com a evolução de fraqueza global e perda das atividades básicas diárias, resultando em cada vez mais dependência e dificuldades.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar pessoas de baixa renda e que precisam dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nursinersena, Positivo e facilidades: Melhora da força e ganhos motores, Negativo e dificuldades: -	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atuando diretamente com pacientes e famílias impactadas pela Atrofia Muscular Espinhal (AME), acompanho de perto os desafios enfrentados por aqueles que vivem com o tipo 3 da doença — especialmente quando o acesso ao tratamento não está garantido pelo sistema público de saúde., , A nusinersena já é uma realidade no tratamento de outros tipos de AME no SUS, e sua ampliação para pacientes com AME tipo 3 representa não só uma continuidade natural da política pública, mas um avanço em termos de equidade. Tenho visto, no dia a dia, como a ausência de tratamento impacta diretamente a autonomia, a qualidade de vida e a saúde física e emocional dessas pessoas., , A incorporação da nusinersena para esse grupo é uma questão de responsabilidade social. Já acompanhei relatos de melhora clínica e funcional em pacientes tipo 3 que tiveram acesso ao medicamento por vias judiciais ou privadas. O impacto positivo é real e mensurável., , A consulta pública é um momento decisivo, e acredito que o SUS tem agora a oportunidade de ampliar o cuidado e oferecer mais dignidade a esses pacientes. Que essa escuta se traduza em ação concreta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes com AME devem ter acesso a essa medicação que tem demostrado sua eficacia par o tratamento dos sintomas dessa doença. Todos os pacientes tem o direito ao acesso a essa medicação e deve ser incorporada ao SUS para que o custo desse tratamento seja acessível a todos. É importante ressaltar que os pacientes de AME Tipo 3 não tem nenhum acesso a medicamento pelos SUS para o seu tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para a melhoria da qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: redução na evolução da doença, Negativo e dificuldades: forma de administração	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não há razão técnica que justifique a não utilização da medicação para esta população, posto que o benefício é tão nítido quanto o observado para ame tipo 2 que já é coberta pelo PCDT	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: A droga apresenta inequívoco benefício clínico para os pacientes com ame do tipo 3 impedindo a degradação motora e respiratória dos pacientes. Não há qualquer razão técnica que justifique a não utilização da medicação para esta população, posto que o benefício é tão nítido quanto o observado para ame tipo 2 que já é coberta pelo PCDT, Negativo e dificuldades: Não encontrei nenhuma dificuldade relevante na minha prática clínica outra excetuando-se dificuldade para aplicação em pacientes com escoliose grave.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplan, Positivo: Os efeitos são absolutamente similares ao Nusinersena , Negativo: Dificuldades para armazenamento e impossibilidade de escalonar dose para pesos maiores em adultos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço dois meninos com AME tipo 3 já fazem uso da medicação Spinraza/ Nusinersena e já vemos bons resultados, por isso a importância da liberação da medicação para esses pacientes o quanto antes, parando a progressão da doença já conseguem melhor qualidade de vida e partindo daí melhor atendimento multidisciplinar que é extremamente importante para eles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que todos tenham acesso ao tratamento adequado independente de suas condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando a necessidades de pessoas referente a medicação em questão, bem como, seus direitos a saúde...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se todos tem direito a saúde e esse medicação é tão importante no tratamento da AME 3, não deveríamos nem esta votando aqui, todos tem direito ao cuidado da saúde na sua integralidade, com todos os recursos a sua disposição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é um fator diferencial na vida dos pacientes, so as terapias reabilitados nao sao suficiente para retarda o avanço da doença, a medicação junto com a reabilitação é essencial para uma vida com dignidade e qualidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinerena, Positivo e facilidades: Retardo na progressão da doença, ganhos motores e estabilidade respiratoria e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Regressão dos ganhos motores quando os pacientes estão com as doses da medicação nusinersena atrasada	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridiculamente e zolgesma, Positivo: Ambos contribuem para o retardo na progressão da doença, ganhos e estabilidade e qualidade de vida , Negativo: Atrasos na aquisição dos medicamentos trazem consequências como perca da funcionalidade dos pacientes	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oportunidade do Direito a vida. A profunda batalha diária que os pais possuem para manter uma vida digna aos filhos. A impotência em melhorar aquela condição é angustiante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito ao tratamento, por melhores condições de vida e uma melhora. E justo que todos tenham essa oportunidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a saúde, e o governo tem condições de possibilitar o tratamento a quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com essa doença precisam ser medicados, a perda de células nervosas motoras é reduzida, melhorando a força e a atividade dos músculos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação de alto custo, então deveria estar presente no Sus como forma de retorno dos impostos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha foi diagnosticada com AME tipo 3 e esperamos três anos desde o início dos sintomas até o diagnóstico. , Em uma criança de quatro anos, viver com essa condição representa uma série de desafios físicos, emocionais e sociais., Desde um ano de idade ela apresentou tremores nos braços e nas pernas e desde então vieram as dificuldades para correr, pular ou levantar-se sozinha. Atividades simples como subir escadas ou manter-se em pé por muito tempo exigem um grande esforço. A fraqueza muscular compromete a independência dela e gera uma frustração muito grande nela, especialmente quando ela percebe que não consegue acompanhar os colegas nas brincadeiras., Meu maior medo é que a falta de tratamento acelere a perda das habilidades motoras, fazendo com que ela fique totalmente dependente de cadeira de rodas e que outras comorbidades apareçam mais rápido como o enrijecimento das articulações, a coluna desenvolver escoliose e até a função respiratória ser afetada com o tempo., Além dos impactos físicos, há o sofrimento emocional. ela já começou a sentir excluída, dependente e incapaz. Eu e minha família já sabemos que isso irá prejudicar sua autoestima e desenvolvimento social. As limitações impostas pela doença também afetam a rotina da nossa casa, enfrentamos desafios constantes para garantir cuidados, acessibilidade e qualidade de vida para ela., Por isso, o acesso ao tratamento de nusinersena é essencial para desacelerar a progressão da doença e permitir que ela e todos os outras pessoas que também têm AME tipo 3 vivam com mais autonomia, dignidade e bem-estar.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia 2x/semana, equoterapia 1x/semana, terapia ocupacional 1x/semana e natação 1x/semana., Positivo: Observo que houve conservação de movimentos, mas nenhum progresso., Negativo: Minha filha está há três anos realiza todas essas terapias e não vejo nenhum ganho de movimentos.	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trará grandes benefícios aos pacientes de vulnerabilidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença como a AME, que compromete tanto a qualidade de vida das crianças, e que tem valor impraticável pela grande maioria da população brasileira, precisa ter garantia de tratamento pelo SUS. Os relatos que escuto sobre crianças que passam pelo tratamento e tem melhores visíveis em sua qualidade de vida, isso impacta não somente a elas mas também suas cuidadoras diretas, sua capacidade de acessar educação e demais serviços, sejam eles públicos ou privados, para garantir uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a definição de SUS é oferecer acesso universal, gratuito e integral a serviços de saúde para todos os cidadãos,por que esse pesquisa??, Se é literalmente a definição de SUS e essa esse medicamento já está para estar disponível,como podem pensar em não liberar algo para cura das pessoas,não faz sentindo algum.Esse medicamento já era para ser disponível,não era pra ter pauta discussão ou dúvidas sobre isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante a garantia para tratamento de doenças raras, sendo este direito constitucional do cidadão (direito a saúde pública). Não se pode negligenciar o tratamento á uma doença genética degenerativa, pois esta acarretará perdas significativas gradativa, e implicará em acompanhamento por outras ações e política públicas para o tratamento mais avançado, custando mais aos cofres públicos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Meu filho realiza aplicação da medicação e está hoje na 12° dose. Ele não teve mais perdas motoras, comprovada com exames, e obteve ganhos significativos nas escalas motoras. , Negativo e dificuldades: Não houve.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo: Meu segundo filho, também com AME, aplicou ainda bebe e não teve a doença manifestada. , Negativo: Não houve.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para quem vive com AME Tipo 3. cada conquista é um desafio e a perda pode ser um luto para pacientes e familiares que tanto lutam com os sintomas e avanços da doença. A incorporação do medicamento representa a chance de preservar a autonomia, a dignidade e a esperança dos pacientes. Para as famílias, é a possibilidade de ver a independência por mais tempo do paciente, é ter menos medo do futuro e mais motivos para acreditar. Na minha opinião oferecer esse cuidado, acesso, é um ato de empatia e humanidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que é direito do ser humano acesso a medicação para o tratamento , mesmo que Porque a maioria não pode comprá-lo .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos falando de uma doença grave que tem uma medicação capaz de mudar o curso da doença. Porque negar um tratamento a um paciente que pode com o acesso a ele ter uma vida diferente, trabalhar e ser independente da família. A falta de acesso além de acontecer o paciente acomete tbm a família que muda totalmente a rotina, cuidados, com o tratamento temos cidadãos capazes de contribuir com a sociedade	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com o spinraza, Positivo e facilidades: Antes do tratamento estava andando com dificuldade e caindo constantemente, até o banho para sair da área molhada do banheiro era difícil levantar a perna para passar o pequeno batente q dividia a área molhada da área seca.Após o tratamento sobre pequenos degraus, as quedas diminuíram, força na voz, no punho, fazendo com a tenha uma vida infinitamente melhor p ele e para a família., Negativo e dificuldades: Não vi efeito negativo, muito pelo contrário, se não tivesse acesso ao tratamento com toda ctz já não estaria andando entre outras coisa. Afetando numa maior dependência familiar e pessoal	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Profissional de saúde **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes terão beneficios inestimáveis com o tratamento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: melhora da qualidade de vida, melhora da fadiga, progressão mais lenta dos sintomas, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: risdiplam, Positivo: melhora da qualidade de vida, Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não deveria ser nem uma questão a incorporação desse medicamento. Há pessoas sofrendo, e os AME 1 e 2 já tem, é algo inquestionável que o AME 3 também tenha.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação para pacientes deambulantes já deveria ter sido incorporada, visto que são pacientes com boa funcionalidade e, mante-los dessa forma é no mínimo um direito digno de manter sua qualidade vida. São pacientes jovens, em fase ativa da vida, com grandes chances de serem indivíduos com as mesmas condições de uma pessoa sem a doença, participar de atividades de trabalho e lazer sem restrições!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Pacientes com diagnóstico precoce ou com melhor funcionalidade, tiveram melhoras na pontuação das escalas motoras, AME 1 precocemente tratado estão apresentando inclusive condições favoráveis de se manter alguns momentos fora da VNI sem instabilidade, o que era invisível pré tratamento., Negativo e dificuldades: Quando aplicados tardiamente ou com pontuação muito baixa, função motora muito comprometida, observo menos ganhos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgesma e risdiplan, Positivo: Com a terapia gênica, zolgesma, em pacientes AME 1, observei melhora importante nas funções motora e respiratória, com ganhos progressivos ainda mais rápidas., Negativo: Efeito colateral grave de uma paciente com AME 1, MAT.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A proposta de incorporação do nusinersena vem ao encontro de muitos outros países que já disponilizam esse tratamento para os pacientes com ame 3. Diante de uma doença tão grave e incapacitante, ter a estabilização e melhoras progressivas é maravilhoso. Os estudos de vida real e as experiências dos pacientes mostram que o medicamento é eficaz. A proposta de incorporar e não gerar custos ao sistema é muito boa, pois assim o custo não pode ser mais um empecilho o para a incorporação. Os pacientes com ame tipo 3 até hoje tem sido negligenciados pelo sus, e devem ter esse tratamento o quanto antes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Meu filho teve muita melhora na parte motora e também na parte respiratória. A qualidade de vida dele é outra agora com a estabilização da doença., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas com a doença e sei a dificuldade de viver sem acesso ao medicamento, de custo elevadíssimo, fora do alcance da realidade da maioria dos pacientes. A melhoria de qualidade de vida para pessoas com AME tipo3 é indiscutível, e a espera desta comunidade vem de longo tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho extremamente importante que os pacientes tenham acesso a uma melhor qualidade de vida - pacientes tipo III podem ter uma melhor inserção no mercado caso tratados da maneira adequada. Sugiro que em casos tipo III exista algum tipo de compartilhamento de risco e mandatoriedade do paciente fazer o acompanhamento multidisciplinar para manter o tratamento de forma a aumentar a probabilidade de melhora do quadro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa e portadora de AME tipo3, com diagnóstico des de 2018. Faz acompanhamento psicológico e fisioterapia porém é uma doença degenerativa e progressiva e a fisioterapia não estabiliza, percebo que a cada dia ela está mais fraca, com mais dores, tendo bastante quedas muita fadiga. Isso tem afetado muito a parte psicológica, deixando-a desanimada e sem perspectiva de futuro, pois necessita de auxílio para as tarefas mais simples do dia a dia. Como esposo eu me sinto impotente diante dessa situação. E o spinraza é a única esperança que vejo, para que ela tenha um pouco de qualidade vida, por isso ele deve ser incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao ser incorporado ao SUS, diminui um pouco a burocracia e acesso ao medicamento para os paciente portadores da AME tipo III, como a doença é degenerativa , requer pressa em seu tratamento. A demora ao seu acesso acarreta em perdas irrecuperáveis, debilitando o invidio a cada dia mais e chegando a progressão da doença , que requer bem mais cuidados (ventilação mecânica, acamado, perda da deglutição e etc...).Garantir ok acesso ao medicamento garante um dos direitos , que a saúde... e a vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todas as pessoas no Brasil tenham o direito fundamental de acesso a uma Saúde justa e acesso a tratamentos que ajudem a salvar ou melhorar a qualidade de vida dos cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portador da patologia, após começar a tomar esse medicamento minha vida voltou a fazer sentido. Essa doença além de destruir os movimentos ela destrói o psicológico ver o tempo passar e o corpo parar de responder é uma experiência frustrante e esse medicamento, mesmo que não cure 100% o problema, traz uma sobrevida e esperança que faz com que a vida tenha sentido novamente.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinrasa, Positivo e facilidades: Quando tomo o remédio sinto os sinais nos meus músculos aumentarem a intensidade. Isso me da uma resistência maior e mais segurança para fazer exercícios e movimentos em geral. A sensação é que o corpo fica mais leve para andar, tenho mais segurança para levantar de uma cadeira ou fazer uma força mais concentrada. Sem o medicamento ao fazer uma força mais intensa para levantar da cadeira por exemplo, as vezes o musculo falha e não conseguia completar o movimento. Com o remédio o corpo aguenta mais tempo manter um esforço maior sem falhar. Também tenho a sensação de melhora nos reflexos., Negativo e dificuldades: percebi que quando vai chegando próximo de 4 meses, os efeitos do remédio diminuem.	3ª - Não	4ª - não tenho conhecimento necessário	5ª - não tenho conhecimento necessário

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já é provada a eficiência em pacientes com ame tipo 1 e 2 e 3.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: RISDIPLAN E ZOLGENSMA , Positivo: Volta e desenvolvimento das funções musculares e motoras, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela eficácia e benefícios aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa que usa a medicação, tem ajudado muito, já tem estudos comprovando a eficácia e outros países já é oferecida pelo sistema público	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito a medicação para melhorar sua qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos devem ter acesso ao tratamento sem a necessidade de ter um convênio médico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que se observa uma melhora no quadro da doença dando uma qualidade de vida aos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A grande maioria dos pacientes conseguimos observar, que apresentam uma melhora motora e respiratória. , Negativo e dificuldades: Alguns pacientes, principalmente os que moram no interior, ás vezes não conseguem cumprir o quadro corretamente da vacina, tanto por conta do transporte público ou por falta do medicamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para a sociedade como um todo ter acesso ao medicamento. Além disso, saúde é um direito de todos e todos ganham quando os cidadãos conseguem ter uma vida funcional e digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo que é pelo bem da saúde das pessoas com essa doença e sou super favorável a sua aprovação! Será um ganho para a sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoria na qualidade de vida da pessoa, sus única forma de conseguir pagar	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Andar mais rápido, firme , conseguir se locomove-te melhor , Negativo e dificuldades: Nemhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitos pacientes em seus tratamentos e o medicamento é caro para que não tem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que todos devem ter direito à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que mais pessoas devam ter acesso a essa medicação. O direito à saúde deve ser a todos brasileiros!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode salvar muitas vidas, melhorar a qualidade de vida de quem tem a AME 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação capaz de melhorar significativamente a qualidade de vida nessa condição neurologicanão	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Mudou a historia natural da doença AME, com melhora na qualidade de vida desses indivíduos, Negativo e dificuldades: dificuldade na infusão que precisa ser intratecal	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A esposa de meu sobrinho possui a doença., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME tipo 3 precisam acessar este medicamento de forma contínua e gratuita via SUS, vez que já demonstrada sua eficácia para conter o avanço da doença, proporcionando uma vida mais digna a estes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas sem condições financeiras para custear as medicações também devem ter direitos a tratamentos para essas doenças degenerativas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O produto não terá impacto orçamentário e a empresa irá dar desconto para toda a população de AME (tipo 1 /2 e 3)., Essa decisão é baseada na contribuição da empresa e da plenária da Conitec.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - zero impacto orçamentário com o cenário de projeções e riscos para a empresa é praticamente uma proposta irrecusável.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que tem AME 3 quando eu conheci mais autonomia com o passa do tempo ele está mais fraco,dependendo da esposa para tudo como sentar-se comer e tomar banho. por isso a incorporação no SUS imprescindível para estacionar a progressão da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com a enzima alfa glicosidade acida, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a uma saúde pública gratuita principalmente com doenças raras, dando o direito de ir e vir, bem estar, melhor condição de independência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **25/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma injustiça ame tipo 3 não ser incorporado pelo SUS. Saúde é um direito de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante para as pessoas que tem AME tipo III. E eles precisam dele para ter uma vida mais digna e com menos dor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo portador de AME deve ser medicado para ter qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Meu filho não sustentava a cabeça foi medicado aos dois anos e dois dias um ano depois está começando a caminhar com ajuda de andador, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muito na vida de cada paciente pois essa medicação é muito cara e realmente é preciso pensar mais nesses casos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas que tem uma doença que precisa de tratamento, precisa ter o apoio do sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é importante para pacientes no estágio 3 da doença, precisando dar mais quandlidade de vida para essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para os doentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todos nós ter atendimento de qualidade ainda mais numa situação dessas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema necessidade esse medicamento a todos que necessitam do mesmo, podendo dar a chance de pausar a evolução da sua doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou portadora de AME Tipo 3, tenho 38 anos, não tenho filhos e não trabalho., Desde criança já sentia algumas dificuldades e dores para fazer educação física na escola e com passar do tempo no dia-a-dia., Depois cada vez comecei sentir mais fraqueza, quedas, dores, limitações e a perda muscular visível nos membros. Foram muitas consultas, exames e sem uma resposta, não sabia o que de fato era meu diagnóstico, aí então só obtive o diagnóstico através do Hospital das Clínicas de Porto Alegre em 2018, porém só faço acompanhamento porque não tenho acesso a nenhuma medicação., Faço acompanhamento psicológico e faço 2x na semana fisioterapia/pilates motora e respiratória, porém é uma doença “degenerativa e progressiva”, ou seja, ela não para. A fisioterapia tem um leve auxilio pra não atrofiar tão rápido mas ela não trava a doença e nem estabiliza e muito menos melhoras ou recuperação dos músculos e força porque não tem como fortalecer um músculo que não existe mais, ou seja, cada dia perdemos um pedacinho de músculo e isso é muito difícil, afeta nosso psicológico., Hoje tenho muitas limitações, muitas e muitas quedas, dores diárias, fadiga muscular, dependendo de terceiros para várias coisas. Ainda caminho e quero continuar caminhando, mesmo que com dificuldades com muletas, mas pra isso preciso da medicação que é o Spinraza pra ter uma qualidade de vida melhor, por isso ele deve ser incorporado no Sus. Assim como eu quantas pessoas veem seus sonhos morrerem e saber que cada dia ficamos mais fracos, tristes e sem perspectiva de futuro. , Olhem por nós, quando nós colocamos no lugar do outro entendemos a dor, a luta e a esperança, porque eu se essa medicação existe ela tem que cumprir seu papel chegando até nós que estamos implorando por ela.,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia, Positivo: , Negativo: A fisioterapia ajuda muito como uma aliada nesse processo. Ajuda a diminuir um pouco as dores, consciência corporal, alongar e estimular os músculos sendo ó único meio de tentar amenizar o enfraquecimento e progressão da doença, auxilia mas ela não para e trava a doença.,	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **26/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Todo o cidadão tem direito a medicamento para se tratar de alguma doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito em uma saúde pública justa para todos e feita para os brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque tem surtido efeitos positivos para a pessoa que utiliza esse medicamento e a importância que ele tem no tratamento dessa doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É IMPORTANTE QUE AS PESSOAS TEMHAM ACESSO A MEDICAMENTOS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Spinraza DEVE deve ser incorporado ao sus pra que as pessoas tenha a chance de ter melhor qualidade de vida e possam preservar suas habilidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento nusinersena no SUS para pessoas com AME tipo 3. A Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME 3) não pode continuar sendo invisível aos olhos das políticas públicas. Quem convive com essa condição sabe que cada dia sem tratamento é um dia a menos de autonomia, de mobilidade, de qualidade de vida. O nusinersena não é apenas um medicamento — ele representa esperança, independência e dignidade para milhares de brasileiros. Negar esse tratamento é fechar os olhos para uma realidade que pode, sim, ser transformada. A ciência já nos mostrou que é possível frear a progressão da AME, devolver movimento, dar voz a quem muitas vezes foi silenciado pela falta de acesso. O Brasil não pode continuar permitindo que a desigualdade decida quem vive com dignidade e quem não. É hora de o SUS garantir esse avanço a todos. A saúde é um direito constitucional, e não um privilégio. A incorporação do nusinersena para pessoas com AME tipo 3 é um passo essencial para garantir esse direito de forma justa e igualitária. Vidas podem ser completamente m&#xdada, s. E o SUS tem o dever de ser parte dessa mudança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vacina Nusinersena deve ser oferecida para pessoas com AME 3, todos devem ter direito a saúde, é importante garantir o tratamento justo para esses pacientes, ele merecem atenção e urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito à saúde para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Outros profissionais da fisioterapia já relataram grandes evoluções em seus pacientes com o uso dessa medicação. Acredito que muitos outros também poderiam se beneficiar dos seus efeitos, e ficaria imensamente feliz em ver essa possibilidade se tornando realidade para mais pessoas.""""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por mais que seja um medicamento caro, um dos principais papéis do SUS é amparar as vítimas de doenças raras	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza (nusinersena), Positivo e facilidades: Estabilização dos sintomas da doença na paciente, Negativo e dificuldades: Apenas dor local no dia da aplicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Positivo: Melhora de funcionalidade motora, Negativo: Doença continua progredindo, causando perda de capacidade motora.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso ao medicamento., Vidas serao salvas quando nosso governo proporcionar um remedio que ja existe em nosso pais., É o desejo da população e a lei garante que o poder vem do povo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante no tratamento de AME	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME tipo 3 precisa de tratamento assim como os tipo 1 e 2 que já são incorporados no SUS. Diversos países já aprovaram e disponibilizam o uso do Spinraza para pacientes com AME tipo 3, incluindo Estados Unidos, Canadá e membros da União Europeia. Manter a funcionalidade desses pacientes é fundamental para garantir uma melhor qualidade de vida dessa população. Diversos estudos de vida real comprovam a eficácia de Nusinersena para AME tipo 3.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A AME tipo 3 é uma doença progressiva e que se não for tratada o paciente pode vir a perder toda a sua funcionalidade. Os pacientes conseguem andar em algum momento da vida mas depois acabam perdendo essa capacidade de deambulação. A experiência de mundo real tem confirmado a eficácia, segurança e tolerabilidade de Nusinersena em pacientes com AME de todas as idades, e tem demostrado manutenção dos efeitos da terapia a longo prazo. Estudos clínicos, como o CHERISH, demonstram que o medicamento melhora a função motora, retarda a progressão da doença e, em alguns casos, estabiliza ou melhora habilidades previamente perdidas. Vale ressaltar que para uma doença degenerativa e progressiva a estabilização já é um excelente ganho para os pacientes. Diversos países já aprovaram e disponibilizam o uso do Spinraza para pacientes com AME tipo 3, incluindo Estados Unidos, Canadá e membros da União Europeia. Foi publicado recentemente o Consenso Brasileiro de tratamento de Atrofia Muscular Espinhal, no qual é preconizado o tratamento de Nusinersena para essa população de pacientes, além dos tipo 1 e 2 que já são incorporados no	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo fato de ser um medicamento imprescindível para quem sofre da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS, mesmo com os medicamentos já existindo no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse medicamento pode transformar o futuro de pessoas que usam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação no sus para ame tipo 3 deambulante	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo e facilidades: Melhora da funcionalidade, estabilização da doença e melhora da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa com AME 3, da progressão que a doença teve e que necessita do medicamento para frear a doença, que já existem estudos comprovando a eficácia e que em outros países ela já é oferecida pelo sistema público	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a minha experiência de cuidadora de uma pessoa de 49 anos que tem AME 3, presenciei o quanto é necessária a incorporação do Nusinersena no SUS para todos os que tem esta doença. Isto porque os benefícios que esta pessoa teve com este remédio mudaram, para melhor, a vida dela. A doença não avançou e a cada nova aplicação do Nusinersena, ela aumenta a força muscular e consegue fazer as atividades da vida diária com mais facilidade e independência. Consegue ir no supermercado sozinha, comer, escovar os dentes, fazer a higiene pessoal, estudar, trabalhar, dentre outras atividades que fazem com que ela tenha qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml., Positivo e facilidades: Sou cuidadora de uma pessoa que tem diagnóstico de AME tipo 3, que está com 49 anos. Eu a conheço há mais de um ano. Ela faz o tratamento com o Nusinersena há 6 anos. Ela faz aplicação deste remédio a cada 4 meses. Como cuidadora, percebo que poucos dias após a aplicação do Nusinersena, há uma grande melhora da força muscular, o que é nítido quando ela levanta os braços com maior facilidade, tem mais força para ficar em pé e com uma postura melhor (mais força no tronco). As atividades do dia a dia ficam mais fáceis de serem realizadas por ela. Além do tratamento com este remédio, ela faz sessões de fisioterapias 5 vezes por semana, de terapia ocupacional 2 vezes por semana e terapia com psicólogo 1 vez por semana. Além destas sessões, eu a auxilio com exercícios em casa, orientados pelos profissionais de saúde que a acompanham, como empilhamento de ar com o ambu, ortostatismo, alongamentos, etc. Estes cuidados realizados diariamente e o tratamento com o Nusinersena têm proporcionado mais facilidades nas atividades da vida diária dela, além de permitir que ela continue trabalhando e tendo uma vida mais ativa. Também observo que ela está mantendo a força muscular, não tem problemas de deglutição e que a doença não está avançando., Negativo e dificuldades: As dificuldades que eu percebo estão relacionadas ao fato de que ela precisa contratar profissionais da rede particular para acompanhá-la, pois o atendimento pelo SUS na nossa cidade é falho, com poucos profissionais de saúde e sem qualificação para doenças raras. Por causa disso, ela precisa viajar com muita frequência para outra cidade localizada há 250 km, para consultas médicas e aplicação do Nusinersena.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sou cuidadora e acompanho esta pessoa que tem AME 3 nas sessões de fisioterapia., Positivo: O tratamento fisioterápico realizado com o tratamento medicamentoso do Nusinersena estabilizou os efeitos da AME 3, pois não observei piora da força muscular com estes 2 tratamentos sendo realizados juntos., Negativo: Quando comecei a trabalhar como cuidadora para esta pessoa que tem AME 3, ela já estava fazendo o tratamento com o Nusinersena. Então, a observação que eu tenho é sobre os resultados positivos dos 2 tratamentos sendo realizados juntamente: fisioterapia e Nusinersena.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para os pacientes com AME tipos 1 e 2, já temos disponíveis no SUS tratamentos modificadores da doença, como o nusinersena, o que tem produzido uma revolução na vida dos nossos pacientes. No entanto, ainda não há tratamentos disponíveis no SUS para AME tipo 3, e os pacientes têm sido obrigados a recorrer a judicialização. Diversos estudos de vida real, de diferentes países, têm mostrado os efeitos benéficos do tratamento com nusinersena para os pacientes com AME do tipo 3. A prática clínica de vida real de diversos neurologistas brasileiros, experientes no uso da Nusinersena reiteram seu benefício em todos os tipos de AME, incluindo os deambulastes. Desta forma, a Academia Brasileira de Neurologia, através do seu Departamento Científico de Moléstias Neuromusculares, vem expressar a convicção da necessidade urgente de incorporar no SUS o tratamento também para pacientes com AME do tipo 3.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Ganhos reais em escalas motoras nos pacientes AME 3, Negativo e dificuldades: irregularidade no acesso, por atrasos frequentes, em casos judicializados	3ª - Não	4ª - Na carta anexa	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao Sus para pacientes com AME 3. Esse medicamento é de suma importância e muito custoso para os familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da nusinersena intratecal para tratamento da atrofia muscular espinhal (AME) tipo 3 no Sistema Único de Saúde (SUS) transcende uma mera opção terapêutica: configura um imperativo ético, clínico e econômico alinhado aos princípios constitucionais de universalidade e integralidade, onde os pacientes devem ter direito garantido ao acesso ao tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA, COM APLICAÇÃO INTRATECAL, EM USO PARA PACIENTES COM DIAGNOSTICO DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL, TIPOS 2 E 3 ., Positivo e facilidades: ATUALMENTE EM ACOMPANHAMENTO E TRATAMENTO DE PACIENTES DEAMBULANTES COM AME TIPO 3 QUE RECEBEM NUSINERSENA INTRATECAL, VIA DECISÕES JUDICIAIS. PACIENTES TEM APRESENTADO EVOLUÇÃO POSITIVA E MELHORA DA FORÇA MUSCULAR, PARADA DA PROGRESSÃO DA DOENÇA, BEM COMO MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA E MELHOR CONTROLE MOTOR PARA ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA, E ATIVIDADES INSTRUMENTAIS DE VIDA DIARIA. PACIENTES ATUALMENTE MELHORAM EM RELAÇÃO ÀS ESCALAS MOTORAS DE AVALIAÇÃO (HAMMERSMITH), COM MELHORA DO CONTROLE DE TONUS E POSTURA. , Negativo e dificuldades: A APLICAÇÃO NÃO POSSUI EFEITOS COLATERAIS, RARAMENTE POSSUI EFEITOS COLATERAIS, TAL QUAL RELATADO EM ARTIGOS CIENTIFICOS	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vendo o quanto ele foi eficaz a um parente meu como Ame 1 que utiliza desde os 11 meses de idade hoje chegando aos 9 anos, teve melhoras significativas, creio que todos devem receber mesma oportunidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante ação de saúde pública e social para os pacientes com AME tipo 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho uma criança e a evolução dela com essa medicação, como ele tem respondido bem ao tratamento. O SUS precisa dar suporte e contemplar as famílias todos o tratamento desde assistência até o suporte nas despesas de um medicamento tão caro. Isso trás amparo e esperança para quem passa e depende medicamento para ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de não fazer uso da medicação, faço uso de outro tipo de medicamento fornecido pelo SUS e acredito que a incorporação de medicação para tratamentos pelo SUS auxilia a pacientes que hoje não estão sendo tratados, e isto melhora a qualidade de vida dos mesmos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença genética, grave, progressiva que, sem tratamento, o paciente perde neurônio motor diariamente, ocasionando perdas motoras irreversíveis. , A população com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 aguarda a disponibilização de uma terapia modificadora do curso da doença há mais de 8 anos, desde que a primeira medicação foi registrada na Anvisa. Essa não é uma população saudável e vem padecendo por não estar contemplada no atual Protocolo Clínico de Diretrizes Terapeuticas do SUS., Existem mais de 30 estudos observacionais que detalham a eficácia de Nusinersena para a população com Atrofia Muscular Espinhal tipo III (nacionais e internacionais)., Agências de avaliação em tecnologia internacionais como o Canada's Drug Agency (CDA-AMC), National Institute for Health and Care Excellence (NICE), Scottish Medicines Consortium (SMC), Pharmaceutical Benefits Advisory Committee (PBAC) aprovam a utilização de Nusinersena para a população com Ame tipo III., A empresa demandante está propondo a incorporação para esta população com zero impacto orçamentário para o Ministério da Saúde., Dessa forma reforço a importância da incorporação de Nusinersena no Protocolo Clínico de Diretrizes Terapeuticas para os pacientes com Atrofia Muscular Espinhal tipo III.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitas pessoas que não tem condições de pagar pelo tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicina baseada em evidências mostra que Nusinersena é eficaz em todos os tipos de AME, incluindo o tipo 3. Não há justificativa técnica para a exclusão desse grupo. O que há é uma falha grave de política pública. Pessoas com AME tipo 3 seguem desassistidas na saúde pública, mesmo com o tratamento aprovado no país e já incorporado para outros tipos da mesma doença. Isso contradiz o princípio da equidade do SUS, que deve garantir acesso de acordo com a necessidade, não com o diagnóstico exato ou condição econômica. É preciso corrigir esse erro. A incorporação de Nusinersena para AME tipo 3 é um passo fundamental para tornar o SUS mais justo, técnico e humano.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses pacientes devem ter acesso a essa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é obvia, se de algum forma contribuimos com impostos, é o minimo que sus deveria fazer, atender de forma humana quem mais necessita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa que usa a medicação e tem ajudado muito ela. Que possui estudos sobre a eficácia do medicamento e em outros países já disponibilizado pelo sistema publico aqui precisa disso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Nursinersena é uma medicação com uso recomendado às pessoas com AME tipo 3 que deambulam, a medicação tem eficácia comprovada, com melhora na capacidade motora, na capacidade respiratória, e o uso da medicação poderá proporcionar vida produtiva para a pessoa, que poderá contribuir com sua capacidade laborativa, além de minimizar custos com internações devido a constantes complicações da doença. Dessa forma, minha opinião é FAVORÁVEL a incorporação do uso de Nursinersena para os pacientes com AME tipo 3 que deambulam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A Nursinersena é uma medicação com uso recomendado às pessoas com AME tipo 3 que deambulam, a medicação tem eficácia comprovada, com melhora na capacidade motora, na capacidade respiratória, e o uso da medicação poderá proporcionar vida produtiva para a pessoa, que poderá contribuir com sua capacidade laborativa, além de minimizar custos com internações devido a constantes complicações da doença. Dessa forma, minha opinião é FAVORÁVEL a incorporação do uso de Nursinersena para os pacientes com AME tipo 3 que deambulam.	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor tratamento para pacientes portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Não lembro, Positivo e facilidades: Não lembro, Negativo e dificuldades: Ah não vou lembrar, acho que os pacientes não acabam lembrando	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo avanço dos pacientes que fazem uso do medicamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É inadmissível que pessoas com AME tipo 3 sigam sem acesso ao tratamento com Nusinersena no SUS. A doença é a mesma, causada pela mesma mutação genética, e o remédio já é usado no país para tipos mais graves da AME. Por que então tratar de forma desigual quem tem o tipo 3? O princípio da equidade no SUS exige que o tratamento seja oferecido de acordo com as necessidades específicas de cada pessoa, e não negado com base em um tipo clínico. Estudos recentes reforçam os benefícios do medicamento também para pacientes com AME 3, especialmente quando iniciado antes de perdas irreversíveis. A recusa atual força muitas famílias a ações judiciais, sobrecarrega o sistema e prolonga o sofrimento. A incorporação do Nusinersena é uma medida urgente, justa e necessária. Todos com AME merecem acesso ao melhor tratamento disponível, sem discriminação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito no SUS e na importância da medicação ser fornecida o para pacientes com AME3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A liberação da medicação Nusinersen é de fundamental importância para pacientes diagnosticados com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3, uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, que afeta principalmente a função motora. Embora o tipo 3 seja considerado de início mais tardio e clinicamente menos grave do que os tipos 1 e 2, a evolução da doença compromete significativamente a qualidade de vida do paciente, com perda gradual da capacidade de andar, realizar atividades básicas e, em casos mais avançados, respirar adequadamente., , O Nusinersen é um medicamento inovador, aprovado pela Anvisa, que atua diretamente na raiz do problema genético da AME, promovendo a produção da proteína SMN (Survival of Motor Neuron), essencial para a sobrevivência dos neurônios motores. Sua administração contínua possibilita estabilização e, em muitos casos, melhora funcional dos pacientes, evitando o agravamento dos sintomas e proporcionando maior autonomia, mobilidade e bem-estar., , A negação ou atraso no fornecimento desta medicação representa não apenas a omissão do acesso ao único tratamento disponível aprovado para a doença, mas também uma afronta ao direito fundamental à saúde e à dignidade da pessoa humana, assegurados pela Constituição Federal. O fornecimento do Nusinersen é, portanto, uma medida de urgência e necessidade vital, que garante não só a sobrevivência, mas principalmente a preservação da funcionalidade e da qualidade de vida dos pacientes com AME tipo 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam desse tratamento, porém pelos altos custos não conseguem... Nossa carga tributária é enorme é questão de querer fazer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela relevância do tema e valor do remédio deve ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem convive com a doença sabe o quão importante é ter uma medicação eficaz, que devolve a vida e independência a uma pessoa, precisamos incorporar essa medicação ao SUS não só com o objetivo de dar continuidade a quem já tem sua vida de volta ao realizar o tratamento, mas garantir quem virá depois de nós que vão ter direito de viver melhor.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Grande melhora nas funções motoras e respiratórias, gerando maior qualidade de vida!, Negativo e dificuldades: Não tivemos resultados negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O número de pacientes com AME 3 é considerável e com grandes perdas motoras. De acordo com a minha vivência profissional, vejo grandes ganhos para esses pacientes, com aumento da qualidade de vida, uma vez que pacientes que recebem judicialmente este medicamento conseguem ter uma vida produtiva, conseguindo estudar e estar no mercado de trabalho.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora nas habilidades motoras, melhora na qualidade de vida e facilidade de aplicação devido à administração a cada 4 meses, Negativo e dificuldades: Depender da justiça para liberação, no caso de AME 3, sendo que eu qualquer atraso na aplicação representa perda de neurônio e com isso perda motora	3ª - Não	4ª - Na prática verifico grande aumento de força motora aos pacientes com AME 3 que recebem nusisersena, com grande adesão ao tratamento, por ser infusão intratecal a cada 4 meses, repercutindo no sucesso terapêutico.	5ª - Não seria uma contribuição baseada em estudos, mas sim na minha vivência. O que verifico que estes pacientes ao retornarem suas atividades habituais após receber o medicamento nusinersena, retomando a liberdade de ir e vir, impactam na economia, uma vez que retomam ao mercado de trabalho e aos seus afazeres habituais, assim como reduzem internações e intercorrências médicas.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou Marin e tenho AME 3, fui diagnosticado com 2 anos de idade, parei de andar aos 9 anos de idade, conseguindo me movimentar gatinhando até os 11 anos de idade, deste momento a progressão foi dia a dia aos poucos quase imperceptível mas mesmo assim sendo muito agressiva tive acompanhamento até os 15 anos de idade, no HC. Porém fui dispensado pois não tinha nada para ser feito além de terapia no momento e que se achassem ou tivesse algo novo seria chamado pois tinham meus dados e DNA. Porém o tempo passou e nunca me chamaram novamente. Em 2022 fiquei sabendo por terceiros que havia um medicamento que estacionária a progressão da doença. Então voltei ao HC e perguntei sobre o remédio, daí tive a negativa de que não tinham conhecimento de nenhum medicamento. E hoje com 37 anos de idade mal consigo fazer coisas essenciais e básicas, necessitando de ajuda para tomar banho, ainda consigo escovar os dentes, e fazer a barba com um pouco de auxílio para erguer o braço. Já não consigo ficar sentado na cama reto pois perdi quase todos os movimentos do lado esquerdo, assim necessitando de apoio para ficar sentado. E foi receitado pra mim o uso do BIPAP para tentar retardar a piora das funções do pulmão. Já não tenho muito sustentação de pescoço.É de suma importância a incorporação do medicamento Nusinersena no SUS para que eu possa ter um pouco de qualidade de vida que ainda possuo e não ficar totalmente dependente das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com atrofia muscular espinhal do tipo 3 também formam uma parcela significativa dos pacientes. Apesar de ter uma evolução mais lenta, ainda é um quadro progressivo o qual a medicação pode ajudar a manutenção da força e marcha	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Estabilidade de quadro clínico, posologia a cada 4 meses, Negativo e dificuldades: Período inicial de indução com 4 aplicações em 2 meses. Estrutura para realizar as aplicações intratecais. Dificuldade de aplicação em pacientes com escoliose grave	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e Zolgensma (terapia gênica), Positivo: Risdiplam - facilidade de início de terapia e administração, Zolgensma - posologia dose única, , Negativo: Risdiplam - necessidade de dose diária, armazenamento em geladeira, Zolgensma - estrutura para aplicação e acompanhamento de exames pós-infusionais	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional da área da saúde, percebo que com o passar do tempo as limitações que os pacientes sofrem pela falta de medicação, podem ser estacionadas com o uso da medicação, trazendo um pouco de conforto e qualidade de vida, evitando que o paciente progrida com a doença, impedindo que ele não perca o pouco de autonomia que ainda resta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O fornecimento através do SUS é fundamental para a qualidade de vida do maior número de pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O impacto social e econômico sobre a manutenção das capacidades laborais destes pacientes, impedindo sua invalidez precoce e melhorando na sua qualidade de vida torna irrefutável a necessidade e importância da incorporação do tratamento no serviço público de saúde.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Impedimento da progressão da doença e manutenção da capacidade motora do paciente. , Negativo e dificuldades: Nenhuma. O tratamento tem perfil de segurança suficiente para trazer conforto ao prescritor. E a administração intratecal reduz os efeitos colaterais e garante a biodisponibilidade do fármaco e a adesão ao tratamento, visto que é realizada pelo profissional médico.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Melhora da motricidade com alguns ganhos motores., Negativo: A necessidade de administração oral diariamente está sujeita a falhas e má adesão por esquecimento da dose.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que tanto o spinraza e o risdiplam devem ser incorporados, a depender de qual a melhor opção para cada paciente. Pessoas com amiotrofia tipo 3 também tem uma vida que precisa ser preservada. Constantemente se preocupam com pacientes do tipo 1 e 2, que estão mais próximos das complicações, como se a vida daqueles que ainda possuem alguma função pudesse esperar chegar a um estado grave para só assim ser atendido.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Eu estava numa visível piora do meu quadro antes de começar o spinraza. Durante os meses em que fiquei em tratamento eu percebi mudanças significativas em relação a fadiga, apetite e atenção. A amiotrofia tira essas coisas de nós com muita facilidade, perdemos a força, o equilíbrio. A necessidade de adaptar para novas situações quando a doença evolui diminuiu durante os meses em que tomei spinraza, e agora ainda mais, enquanto tomo o risdiplam há mais de um ano. , Negativo e dificuldades: Eu tive dificuldade de continuar o tratamento por possuir coluna complexa, fruto da minha artrodese de coluna realizada há alguns anos. Não estávamos mais achando espaço suficiente para continuar com a administração pela coluna, por isso a opção pelo tratamento oral com risdiplam, atualmente.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam. Além da fisioterapia aquática, motora e respiratória desde o início da doença. , Positivo: O risdiplam forneceu resultados positivos melhores a medida em que sua administração é mais fácil. , Negativo: Nenhuma, sou muito satisfeita com o risdiplam mais a fisioterapia.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 99% do dinheiro é gasto com a maquina publica sem quase nenhum consentimento da opiniao publica. Medicamentos de alto custo deveriam representar uma fatia maior do pagador do imposto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso contínuo ao medicamento pode preservar capacidades motoras essenciais, evitar a progressão da doença e proporcionar mais qualidade de vida a milhares de pessoas. Trazer esse medicamento para o SUS, na prática, é dar uma vida com mais autonomia, dignidade e menos sofrimento para pessoas como minha esposa.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Gostaria de compartilhar nossa experiência pessoal com o uso do medicamento Spinraza no tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo III. Minha esposa é diagnosticada com AME tipo III e teve acesso ao Spinraza por um ano, por meio de decisão judicial., , Durante esse período de tratamento, observamos uma melhora significativa em sua qualidade de vida. Ela apresentou avanços concretos na coordenação motora, equilíbrio e força nos membros inferiores. Movimentos que antes exigiam muito esforço ou eram impossíveis passaram a ser executados com mais autonomia, como se levantar de uma cadeira ou manter-se de pé com mais estabilidade. Essas conquistas, embora pareçam pequenas para quem não convive com a AME, representou um enorme ganho em dignidade, independência e bem-estar para minha esposa., Negativo e dificuldades: Uma das maiores dificuldades que enfrentamos nesse tratamento é o custo extremamente elevado do Spinraza. O valor do medicamento torna inviável sua aquisição por meios próprios, sendo inacessível para praticamente todas as famílias afetadas. Conseguimos o tratamento apenas por um curto período via judicial, e mesmo assim com muita dificuldade. A incorporação pelo SUS é a única forma real de garantir acesso equitativo e contínuo a esse tratamento tão necessário.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação de auto custo. Inviável para o contribuinte ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que cada um tenha a oportunidade de continuar vivendo retardando a doença e prolongando seus dias junto com quem os amam!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Evolução do meu filho portador de AME 1, Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Evolução e descontinuidade com a nusinersena., Negativo: Não tive	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve oferecer este medicamento para que todos tenha uma saúde mais justa , podendo assim lutar pela vida, sendo tratado com equidade pelo poder público.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoiar a distribuição da medicação para AME tipo 3 pelo SUS é garantir dignidade, acesso e esperança para milhares de famílias. Doenças raras não podem ser invisíveis, o tratamento é um direito, não um privilégio. Que o cuidado seja universal e inclusivo.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que tem AME 3. Ao longo dos anos ele está mais fraco dependendo de ajuda desde sentar, comer, se vestir. , E todos tem direito a vida e acesso a medicação e saúde, pois todos pagamos impostos. Quero que esse valor seja usado para custear o tratamento eficaz no tratamento de doenças raras. E por isso a incorporação do Nusinersena é imprescindível para as pessoas com AME 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa fabricante da tecnologia avaliada **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Biogen Brasil Produtos Farmacêuticos Ltda., detentora do registro do medicamento nusinersena no Brasil, apresenta, por meio desta consulta pública e documento anexado nesta contribuição, suas considerações técnicas em relação ao relatório preliminar divulgado na Consulta Pública Conitec/SECTICS nº 63/2025, que trata da proposta de incorporação de nusinersena ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da atrofia muscular espinhal 5q tipo 3 (AME 5q tipo 3) em pacientes com capacidade de deambulação., Após análise detalhada do relatório, a Biogen respeitosamente manifesta discordância em relação ao parecer inicial da Conitec, e por meio desta contribuição, a empresa busca esclarecer os principais pontos de objeção, tanto do ponto de vista clínico quanto econômico, conforme detalhado nas seções subsequentes., No que tange à proposta de desconto apresentada no dossiê submetido, é fundamental esclarecer que, embora a submissão tenha sido direcionada especificamente ao tratamento da AME 5q tipo 3 em pacientes com capacidade de deambulação, o desconto de 17% proposto pela Biogen aplica-se de a todos os pacientes com AME 5q tipos 1, 2 e 3 com capacidade de deambulação, sem qualquer distinção ou limitação relacionada à variação no número de pacientes elegíveis ao longo do tempo. Ainda assim, reforçando o compromisso da Biogen com a comunidade de pacientes com AME e ciente da preocupação da Conitec em ampliar o acesso ao tratamento para todos os pacientes com AME 5q tipo 3, a empresa propõe um desconto de 24% por frasco de tratamento (valor unitário de R$ 121.600,0), para tratar todos os pacientes com AME 5q tipo 1, 2 e 3, condicionado à incorporação de nusinersena ao SUS para todos os pacientes com AME 5q tipo 3 sem restrições. Ressalta-se, ainda, que esta condição permanece válida mesmo diante de possíveis variações no número de pacientes elegíveis ao longo do tempo, não sendo atrelado à volume.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Contribuição como representante - Biogen Brasil Produtos Farmacêuticos Ltda CNPJ nº 07.986.222/0001-74, Positivo e facilidades: Vide documento anexado a esta contribuição., Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Não	4ª - A Biogen entende que o conjunto de evidências clínicas e regulatórias que embasa o uso de nusinersena, aliado às diretrizes de órgãos como FDA , EMA , NICE , Canada's Drug Agency (CADTH) e The Professional Society for Health Economics and Outcomes Research (ISPOR) , oferece suporte técnico-científico sólido e suficiente, sendo capaz de atender aos critérios da Conitec quanto à efetividade e à garantia dos benefícios do acesso ao medicamento no SUS. Os detalhes de todas as argumentações técnicas encontram-se no documento anexado a esta contribuição.	5ª - Reforçando o compromisso da Biogen com a comunidade de pacientes com AME e ciente da preocupação da Conitec em ampliar o acesso ao tratamento para todos os pacientes com AME 5q tipo 3, a empresa propõe um desconto de 24% por frasco de tratamento (valor unitário de R$ 121.600,0), para tratar todos os pacientes com AME 5q tipo 1, 2 e 3, condicionado à incorporação de nusinersena ao SUS para todos os pacientes com AME 5q tipo 3 sem restrições. Ressalta-se, ainda, que esta condição permanece válida mesmo diante de possíveis variações no número de pacientes elegíveis ao longo do tempo, não sendo atrelado à volume. Os detalhes da nova proposta e fundamentação técnica para tal encontram-se no documento anexado a esta contribuição.
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito que a Nusinersena deve ser oferecido pelo SUS para pessoas com AME3 acho injusto que pacientes AME 3 não tenham o medicamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor atender a população menos favorecidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a cura das doenças, e já foi comprovado que este medicamento pode curar os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois a constituição nos garante saúde e todos do ame tipo 3 devem receber também	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a vida. Eu acho um absurdo ser negado inicialmente. As pessoas têm direito a vida e não precisam se humilhar para pedir o que lhe são de direito. Não importa o valor pois toda a vida importa. Se as crianças forem diagnosticadas com AME através de exames enquanto ainda estão na barriga da mãe, quando nascerem já terão a medicação a sua disposição para ajudá-los na qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meus sobrinhos têm AME. Esta medicação é indispensável para a vida deste tipos de pacientes., Positivo e facilidades: Um deles é acamado. Temos uma UTI dentro de caso. O outro após tomar a medicação teve melhoras significativas e apoio para ter qualidade de vida dentro de suas limitações., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que a NUSINERSENA deve ser encorporaddo ao SUS sim porque pessoas que tem o ame 3 pede socorro para sobreviver sem essa dose os pacientes vai perdendo os movimentos a ponto de não conseguir uma ingiene pessoa então o SUS que espera isso acontecer pra pode liberar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que ja utilizou o medicamento e teve uma melhoria significativa e o mesmo medicamento em outros países ja estão disponíveis pelo sistema do governo para os pacientes com o diagnóstico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O respectivo medicamento vai ajudar muitas pessoas a ter uma vida melhor e com menos sofrimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O nusinersena deve ser incorporado ao sus pois é um medicamento seguro, com eficácia, traz melhoras tanto na estabilização da doença como em ganho motores. Incorporar a custo 0 pro sus é excelente, pois não vai onerar mais o sistema e muitos mais pacientes serão tratados.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo e facilidades: O meu paciente teve muitas melhoras motoras usando o nusinersena, ganhando movimentos de mãos e braços., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, melhora desfecho e evita complicações.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo e facilidades: melhora clinica geral, Negativo e dificuldades: febre	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: zolgensma, Positivo: melhora clinica, Negativo:	4ª - nao	5ª - nao

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio deve ser incorporado ao SUS para AME tipo 3 pois sem ele, não conseguimos viver e a doença vai piorando cada vez mais, o que causa sofrimento físico e psicológico. Muitas pessoas com AME 3 são trabalhadores que dependem do remédio para ter qualidade de vida e continuar sua vida (trabalho, estudo, viagem, dignidade da pessoa humana).	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tive experiências positivas com Risdiplam, Positivo e facilidades: "O risdiplam me proporcionou a volta do movimento no meu braço direito, que já era ""morto"". Com o uso do Risdiplam, eu consigo: tocar minha cadeira sozinha, levantar objetos mais pesados, pentear o cabelo, comer com minhas próprias mãos, melhora da força muscular global no corpo. Algo bem positivo foi a melhora da força pulmonar para respirar. Ganhei muita força para engolir, tossir, espirrar e falar, algo que eu já estava perdendo sem o uso do Risdiplam.", Negativo e dificuldades: Resultados negativos ao usar o risdiplam é a necessidade de judicializar, da negativa do STF e da Conitec do remédio Risdiplam para pacientes com Atrofia Muscular tipo 3. Nós, com AME tipo 3 precisamos do remédio para poder continuar trabalhando, estudando e vivendo com dignidade. A falta do medicamento nos condena a morte enquanto deputados gastam com tantas emendas onde desconhecemos as origens, e porque negar um remédio que vai fazer a gente viver? Por que não dar Risdiplam e Spinraza para todos os tipos de pacientes com AME? A falta da medicação também é algo negativo, pois a gente piora até usar aparelho para respirar e depois, com a fraqueza pulmonar, a gente acaba morrendo. Morrer com o remédio sendo negado para nós é angustiante.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam, Positivo: Melhora do cansaço, da fadiga muscular, melhora da força motora nos braços e ganhei alguns movimentos no corpo como virar sozinha na cama, levantar as pernas, fortalecimento dos braços e mais força pulmonar para falar e respirar., Negativo: A falta do remédio é um resultado negativo, o que piora nosso quadro. Sem remédio, a doença progride e acabamos morrendo pouco a pouco. O psicológico das pessoas com AME 3 são afetados pela falta do remédio... a gente pensa, sem o remédio, como vai ser triste o nosso sofrimento para morrer por causa da progressão da doença, que é muito cruel. A judicialização é algo negativo pois precisamos implorar para receber os remédios, que agora são negados para AME 3.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporacao deste medicamento pois os pacientes que delam necessitam dependem para que possam ter esperança e oportunidade de dias melhores. Negar a possibilidade deste medicamento é fechar os olhos para a causa destes pacientes que contam com este medicamento apenas com esta opcao para terem independencia e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA, MANUTENÇÃO DA DEAMBULAÇÃO, TEMPO DE SOBREVIDA OTIMIZADO, MENOS GASTO PUBLICO COM INTERCORRENCIAS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA E TEMPO DE VIDA DE PACIENTE COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL, Negativo e dificuldades: FALTA DO MEDICAMENTO PODE IMPLICAR EM PROBLEMAS NA QUALIDADE DE VIDA	3ª - Não	4ª - NAO	5ª - NAO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação deste medicamento ao SUS tem muito a contribuir na qualidade de vida de pessoas com AME tipo 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , , ---, , Sou a favor da incorporação do medicamento nusinersena no SUS. As pessoas com AME tipo 3 precisam urgentemente desse tratamento, que representa muito mais do que o acesso a um remédio — significa garantir esperança, autonomia e dignidade a quem convive com essa condição. Negar esse direito é ignorar a realidade de uma doença grave, mas que pode ser transformada com os avanços da medicina. É hora de o SUS assegurar esse progresso a todos os brasileiros com AME tipo 3. Vidas podem — e devem — ser m&#xdada, s., , ---, , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou super a favor do SUS liberar o medicamento pra quem tem AME tipo 3. Esse remédio muda tudo! Não é só um tratamento, é uma chance de ter mais liberdade, viver com mais dignidade e seguir em frente com esperança. Negar isso é fazer de conta que não dá pra mudar a vida dessas pessoas, e dá sim! Tá na hora do SUS olhar pra isso com carinho e garantir esse direito pra todo mundo que precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos mostram estabilização e melhora nas escolas e vemos isso na prática no uso do.medicamento com os pacientes de todos os tipos inclusive para ame tipo 3. A ame tipo 3 é incapacitante se nao tratada. A proposta da biogeografia de dar desconto e incorporar sem adicionar custos aos sistema de saúde so mostra que esse o nusinersena deve ser incorporado ao sus, negar isso seria crueldade com os pacientes tes que seguem tendo piora da doença por nao ter acesso aos tratamentos já disponíveis para tratar. Em muitos países eles disponibilizam o nusinersena e o risdiplam para ame tipo 3 e o Brasil também deve seguir isso.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Ele teve grande melhora na parte respiratória e motora, trazendo autonomia, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - A biogeografia propôs custo zero ao dar desconto ao medicamento, inclusive nos frascos dos pacientes ame tipo 1 e 2 , portanto não analise econômica nao tem o porquê nao incorporar, a conit3c precisa rever isso urgentemente.
Paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento sem efeito colateral	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora da fadiga muscular, principalmente nos 20 primeiros dias da aplicação , Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso ajuda as pessoas com essa doença a ter um pouco mais de dignidade até o fim da vida...,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos e dever do estado fornecer ao paciente. , Só quem vive ou cuida de algum paciente com AME tipo 3 sabe que é uma luta diária muito grande pra essas pessoas viverem e até mesmo para o cuidador deles, no meu caso eu sou esposa e tive que parar de trabalhar para cuidar do meu marido com ame tipo 3.Temos esperança em ter uma oportunidade de tratamento pelo SUS pra ele,hoje com 44 anos. Não temos plano de saúde e nem condições de pagar particular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância o direito de saúde a todos, uma saúde publica mais justa e melhor qualidade de vida para pacientes com doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo com uma pessoa diagnosticada com AME tipo 3 e vejo diariamente os impactos físicos e emocionais da progressão da doença. A medicação Nusinersena tem respaldo científico e já é oferecida por sistemas públicos de saúde em outros países. Negar esse tratamento no Brasil é privar pacientes de uma chance real de estabilizar sua condição e preservar sua autonomia. O SUS deve garantir esse direito de forma justa e baseada em evidências.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com esse tipo de doença nao possuem medicação gratuita pelo SUS e o valor da medicação é muito alto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos para doenças raras devem fazer parte do tratamento no SUS, independente do custo. Faz parte da integralidade que está no preceito do SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: 10, Positivo e facilidades: Melhorias e processos e segurança., Negativo e dificuldades: Falhas principalmente em dispositivos, o que por vezes coloca o paciente em risco ou o submete a um novo procedimento invasivo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso a este tipo de medicação é essencial para o desenvolvimento das crianças que são acometidas com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3, uma doença grave que compromete a capacidade de andar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos benefícios comprovados aos pacientes, tem eficácia, segurança e pode ajudar a estabilizar a doença.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o remédio vai proporcionar um pouco de qualidade de vida e dignidade para as pessoas que enfrentam essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Retardo da progressão da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Referências, 1., Wadman RI, Wijngaarde CA, Stam M, Bartels B, Otto LAM, Lemmink HH, et al. Muscle strength and motor function throughout life in a cross-sectional cohort of 18¿0 patients with spinal muscular atrophy types 1c–4. Eur J Neurol. 201¿8, 2¿5(3):51¿2–8., 2., Salort-Campana E, Quijano-Roy S. Clinical features of spinal muscular atrophy (SMA) type 3 (Kugelberg-Welander disease). Arch Pediatr. 202¿0 Dec, 2¿7(7S):7S2¿3-7S2¿8. doi: 1¿0.101¿6/S092¿9-69¿3X(2¿0)3027¿3-6. PMID: 3335759¿3., 3., Swoboda KJ, et al. Perspectives on Clinical Trials in Spinal Muscular Atrophy. 200¿7 Aug, 2¿2(8): 95¿7–96¿6., 4., Rouault F, Christie-Brown V, Broekgaarden R, Gusset N, Henderson D, Marczuk P, et al. Disease impact on general well-being and therapeutic expectations of European Type II and Type III spinal muscular atrophy patients. Neuromuscul Disord. 201¿7, 2¿7(5):42¿8–3¿8., 5., Paracha N, Hudson P, Mitchell S, Sutherland CS. Systematic Literature Review to Assess the Cost and Resource Use Associated with Spinal Muscular Atrophy Management. Vol. 4¿0, PharmacoEconomics. 202¿2. p. 1¿1–3¿8., 6., Mongiovi P, Dilek N, Garland C, Hunter M, Kissel JT, L? E, et al. Patient Reported Impact of Symptoms in Spinal Muscular Atrophy (PRISM-SMA). Neurology. 201¿8 Sep, 9¿1(1¿3):e120¿6–1¿4., 7., Mercuri E, et al. Nusinersen versus Sham Control in Later-Onset Spinal Muscular	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Atrophy. N Engl J Med. 201¿8, 37¿8(7):62¿5–3¿5, Darras BT et al. Nusinersen in later-onset spinal muscular atrophy: Long-term results from the phase 1/2 studies. Neurology. 201¿9 May 2¿1, 9¿2(2¿1):e249¿2-e250¿6., 8., Szabó L, Gergely A, Jakus R, Fogarasi A, Grosz Z, Molnár MJ, et al. Efficacy of nusinersen in type 1, 2 and 3 spinal muscular atrophy: Real world data from Hungarian patients. Eur J Paediatr Neurol. 202¿0 Jul, 2¿7:3¿7–4¿2., 9., Yeo CJJ, Simeone SD, Townsend EL, Zhang RZ, Swoboda KJ. Prospective Cohort Study of Nusinersen Treatment in Adults with Spinal Muscular Atrophy. J Neuromuscul Dis. 202¿0 Jun, 7(3):25¿7–6¿8.	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atender a população que não dispõem de recursos para tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou Pai de uma menina chamada Maria Clara preisler silva portadora da doença Ame tipo 3!! Essa medicação NUSINERSENA não será só um simples passo na sociedade e sim o direito a esperança entre todos os raros que possuem a doença ame tipo 3, acreditamos em um uma saúde de qualidade no SISTEMA ÚNICO DE SAUDE pois a independência que os pacientes terão com a medicação disponível gratuito pelo governo do estado devolvera a dignidade aos que já perderam alguns movimentos e não deixara os jovens e criança perder seus sonhos de ser livres como um pássaro que voa alto. A medicação não e um luxo e sim uma realidade que pode ser m&#xdada, ser transformada e vidas m&#xdada, s completamente, fechar os olhos para quem tem ame tipo 3 e negar o tratamento a quem sonha com um futuro digno, chegou a hora sim que nos brasileiros que amamos nossa pátria, garantir esse avanço, a todos os brasileiros de todas as idades que convivem com ame tipo 3 SISTEMA ÚNICO DE SAUDE olhem por nos ame tipo 3 incorpora o NUSINERSENA não será só um avanço e sim uma grande vitória de vida para quem tem a doença e para seus cuidadores. Ter o diagnostico em mãos não e suficiente e doloroso pois cada dia que passa perdemos nossos músculos e saber que estamos tão perto de poder a medicação em nossas mãos e sim ver cada dia uma chance de expectativa de vida renovada. É um passo fundamental para garantir direitos e esperança a todos que enfrentam essa doença. Juntos, podemos lutar por um futuro mais justo e cheio de possibilidades para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa que usa a medicação, o uso do medicamento tem ajudado muito na melhora dela, existem estudos comprovando a sua eficácia, e outros países essa medicação já é oferecida pelo sistema público, desta maneira acho importante ser adicionada ao sistema público.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deva ser incorporado ao sistema, pelo simples fato de ser um direito de todos. Dentre os direitos fundamentais trazidos pela Constituição Federal, estão o Direito a Vida e o Direito a Igualdade, sendo assim, nada mais justo a incorporação do medicamento nusinersena ao SUS, para salvaguardar os direitos das pessoas com AME 3, dando-lhes o mínimo de amparo possível, renovando sua esperança e respeitando seus direitos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque a saúde é um direito de todos. Devendo ser garantido também à pessoas com doenças raras, sendo injusto que pacientes com AME 3 não tenha medicamentos fornecidos pelo SUS, sendo certo que esses medicamentos já existem em nosso país.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SOU A FAVOR DA INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO NUSINERSENA NO SUS, POIS AS PESSOS COM AME 3 PRECISAM DESSA MEDICAÇÃO, ESSA AÇÃO REPRESENTA MAIS DO QUE SOMENTE ACESSO A UM MEDICAMENTO, REPRESENTA O DIREITO À ESPERANÇA, À INDEPENDÊNCIA E À DIGNIDADE, NEGAR ESSE TRATAMENTO É ESTAR FECHANDO OS OLHOS PARA UMA REALIDADE E NECESSIDADE DE SERES HUMANOS QUE MERECEM MAIS NOSSA ATENÇÃO, E COM ACESSO A ESSE MEDICAMENTO PODE MUDAR COMPLETAMENTE AS VIDAS DE PESSOAS DIAGNOSTICADADAS COM A DOENÇA, ESSE É O MOMENTO DE NOSSO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE GARANTIR ESSA CONDIÇÃO DE MELHORA PARA TODOS OS BRASILEIROS QUE CONVIVEM COM A AME TIPO 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um adolescente de 14 anos que tem Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME 3). No meu caso, ele é filho de uma amiga., Infelizmente, ele nunca teve acesso ao tratamento com Spinraza, pois o custo do remédio é muito alto e a família não tem condições financeiras para comprar. Por isso, é fundamental que o Spinraza seja oferecido pelo SUS. Isso permitirá que ele possa ter mais qualidade de vida e evite o avanço da doença., Com o passar do tempo, ele tem enfrentado mais dificuldades para realizar tarefas simples do dia a dia. Coisas como se levantar do chão, agachar ou manter o equilíbrio se tornaram complicadas (ele chega a cair se alguém esbarra). Caminhar distâncias maiores, como ir do carro até a escola, já causa muito cansaço, fazendo com que ele precise parar para descansar. Ir ao shopping, por exemplo, já se tornou algo difícil, pois ele se cansa rápido e pede para sentar. Em alguns momentos, já seria necessário o uso de cadeira de rodas., Subir escadas ou rampas também é bem difícil, porque ele não tem força suficiente nas pernas para fazer esses movimentos. Na escola, ele quase não participa das aulas de educação física ou dos jogos com os colegas, como futebol, vôlei ou basquete. Ele evita essas atividades por causa do risco de cair, da dificuldade para correr e das dores nas pernas, nos pés e na coluna — causadas pelo encurtamento dos tendões e pela má postura., A perda de força muscular e dos neurônios motores tem causado sérios problemas, como postura incorreta, encurtamento dos tendões, escoliose e muitas limitações no dia a dia., O Spinraza é essencial para ele porque ajudará a preservar os neurônios motores, o que poderá evitar a piora da doença. Assim, ter acesso a esse tratamento pelo SUS pode ser o que vai permitir que ele cresça com mais independência, sem precisar de cadeira de rodas ou cuidadores., Esse remédio significa, para ele, a chance de ter um futuro digno, com autonomia e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo amigo e conhecendo a 37 anos uma pessoa que possui a ame3 , vejo qual o grau de dificuldade que ela enfrenta devido a doença e o quão importante seria para a melhoria da condição de vida dela o uso do medicamento para viver. Deveria ser obrigação do sus fornecer essa medicação! Seria a principal forma de honrar e cumprir com o artigo 5° de nossa constituição no que se garante o direito a vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com AME 3 precisam de tratamento assim como os outros pacientes, precisam ter uma esperança de uma vida melhor com acesso ao medicamento, que hoje é um meio viavel e existente que garante a eles preservação das capacidades de força e motora, com o tratamento o paciente consegue ser idependente e ter maior qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nâo.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento teria que ser acessível a todos que tenham o diagnóstico da doença, isso garante o direito de tratamento e dignidade a qualquer um.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação precisa estar no SUS para que todos os pacientes tenho acesso. Trata-se de uma doença degenerativa quando não tratada e todos deveriam ter acesso a um tratamento digno, não apenas aqueles que possuem condições financeiras.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora motora, mais agilidade, força pulmonar, mais força nos membros superiores., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eh injusto pessoas sofrerem com AME, sabendo que esse medicamento poderia salvar a vida delas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NUSINERSENA (SPINZARA) deve ser oferecido pelo SUS para pessoas com AME 3.Pois é necessario garantir tratamento para doenças raras,é injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS, mesmo que esses medicamentos já existam no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **13/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fui diagnosticada com atrofia muscular espinhal (AME) tipo 3 ainda na infância, assim como minha irmã mais nova. Sempre ouvimos que não havia remédio, apenas fisioterapia, que ajuda a manter o corpo ativo, mas não freia a progressão da doença. Tudo o que perdemos em força e movimento não volta. E, com o passar do tempo, essa perda só aumenta., , Minha irmã começou a utilizar a medicação em 2022, após conseguir por via judicial. E eu posso afirmar com clareza: a melhora dela foi evidente. Ela voltou a fazer movimentos simples que já não conseguia mais, como se virar na cama, cuidar da própria higiene, pentear o cabelo, escovar os dentes. Ela tem mais autonomia, qualidade de vida e até consegue acompanhar melhor a filha. A medicação não apenas estabilizou a doença, ela trouxe ganhos reais. , , Eu, infelizmente, ainda não tenho acesso ao mesmo tratamento. E o que vejo é meu corpo se enfraquecendo cada vez mais. Cada pequeno movimento que perco me afasta da independência. Além de perder a força, movimentos, sofri quedas por conta da fraqueza que me acarretaram fraturas graves. Ver minha irmã com a mesma condição tendo essa melhora só reforça que a medicação é eficaz e necessária e me deixa esperançosa de um dia também conseguir., , A fisioterapia ajuda, mas não é suficiente. A medicação atua diretamente nos neurônios afetados pela doença, oferecendo uma chance concreta de barrar a progressão da AME. Para quem vive com uma condição degenerativa, isso é tudo., , Por isso, peço com urgência que esse tratamento seja incorporado ao SUS. O tempo é essencial para nós. Não podemos esperar mais para ter acesso a algo que pode mudar nossas vidas	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia., Positivo: Durante todo o período de tratamento com fisioterapia eu mantive um bom alongamento. , Negativo: Mesmo mantendo uma frequência na fisioterapia, a mesma não impediu o progresso da doença, perdi movimentos como a pinça da mão, a capacidade de andar sem apoio entre outros, fora a dificuldade de encontrar profissional capacitado.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Atuação no Programa de suporte ao paciente do medicamento Spinraza. , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida dos pacientes que utilizavam o medicamento, e evolução na melhora do quadro clínico. , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direitos a uma vida melhor, a aprovação do medicamento para pacientes que andam é fundamental para manter a independência da pessoa.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia., Positivo e facilidades: Um pouco de resistência no dia a dia., Negativo e dificuldades: Dificuldade de locomoção.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia., Positivo: Um pouco de resistência no dia a dia., Negativo: Fadiga após a fisioterapia.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME tipo 3 representam uma parcela importante parcela dos pacientes com AME, os quais podem ter um benefício com o acesso a nusinersena. Fornecer acesso ao tratamento para essa população garante a melhoria da qualidade de vida desses pacientes, garantindo também a força de trabalho dessa parte da população. Importante garantir e assegurar a saúde da população como entidade pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas têm direito ao acesso aos serviços de saúde, sem distinção de qualquer natureza.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com ame tipo 3 tem o direito de ter acesso a esse medicamento para parar a progressão da doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinrqza (nurcinesena), Positivo e facilidades: O paciente em questão tem ame tipo 1 e evolui bem com ganhos comprovados por escalas médicas e avaliação contínua. , Negativo e dificuldades: Nao houve resultado negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ame tipo 3, é tão grave quanto ame 1 e 2, eu tenho a doença e estou perdendo capacidade de fazer tarefas diárias, simplesmente não consigo mais caminhar sem apoio. Perdendo toda minha independência física, além de vários traumas recente, como fraturas que vem por conta da fraqueza muscular abrupta. Além da incapacidade do meu trabalho, é familiar, cada vez consigo menos fazer afazeres domésticos e familiares, não consigo nem pegar minha filha no colo, secar meu cabelo, levantar sozinha de uma cadeira. Ame 3 merece medicamento. Tive a experiência de conseguir 6 doses de forma judicial contra o plano de saúde, que reverteu o processo e eu perdi as doses. Tive uma estabilização da doença, melhora de equilíbrio e mobilidade.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Apliquei 6 doses e tive uma estabilização da doença e notando leve melhora., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma esperança de uma vida de qualidade. É injusto que os pacientes, Não tenhom acesso a esse medicamento pelo sus	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação extremamente promissora. Embora não tenha pacientes usando, sei de relatos de pacientes que tiveram sua história de vida totalmente modificada por ter conseguido acesso à medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O subtipo 3 necessita de uma oportunidade terapeutica., A eficâcia do nusinersena já é comprovada neste subtipo. É uma necessidade para uma doença que está com aumento do número de diagnósticos, sendo fundamental para melhora e manutenção da função motora e qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Sou médico, neurologista, especialista em doenças neuromusculares e trabalho com pacientes que possuem o diagnósico de AME principalmente em tipo 3 e tipo 4., Apresento experiência com o uso de nusinersena., Positivo e facilidades: O uso da nusinersena gera melhoras na qualidade de vida, manutenção das funções motoras e idependência do paciente que utiliza., O uso de nusinersena no tipo 3 e 4 é uma necessidade para nosso país., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é em pacientes com atraso importante do diagnóstico, com a coluna com escoliose importante que dificulta a aplicação intratecal., O problema é o atraso ao diagnóstico e não o medicamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e Zolgensma, Positivo: Apresentam melhora da qualidade de vida, manutenção da força motora e idependência., Negativo: Pacientes em uso de Zolgensma parecem manter a progressão da doença e necessitar outra terapia com o tempo. Ainda carece de observação.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo brasileiro deve ter acesso a medicamentos que salvam vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao incorporar este medicamento no SUS as pessoas com limitações, terão A possibilidade de se sentirem acolhidas por terem esse tratamento, conheço uma pessoa maravilhosa que é nossa parceira de equipe e tem AME, será incrível para ela conseguir ter mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Ame é uma doença rara, genética, progressiva que, sem tratamento, leva os pacientes a perderem neurononios motores, marcha, mobilidade e a possibilidade de realizar atividades relacionadas ao movimento como levantar, deslocar a cadeira de rodas, levantar os braços para comer, beber e tornam estes indivíduos dependentes de cuidado permanente., A população com Ame tipo III aguarda o tratamento via PCDT no Sus há mais de 8 anos., Existem mais de 30 estudos clínicos com evidência robusta para essa população que padece de cuidado e escuta pelo governo e pela CONITEC., As mais relevantes agências de avaliação de tecnologia em saúde do mundo (NICE, CDA-AMC, SMC, PBAC) aprovam a utilização de nusinersena para a população com AME tipo III., A empresa fabricante está oferecendo uma proposta comercial com zero impacto orçamentário para o Ministério da Saúde., É de caráter emergencial e de extrema relevância social aprovar a utilização de nusinersena para os pacientes com AME tipo III.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa e minha cunhada tem AME 3 e sofrem muito. Elas precisam urgente desse tratamento, já recorreram a justiça mas não conseguiram.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ...	5ª - ....
Profissional de saúde **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante oferecer essa possibilidade de tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço duas pessoas que vivem com esta doença e precisam muito de ajuda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nusinersena demonstrou eficácia sustentada entre pacientes de diferentes idades e tipos de AME, com perfil de segurança bem estabelecido em diversas metanalises. Trazendo maior sobrevida e melhora da função motora do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença dificil de diagnosticar e que causa grandes dificuldades para o paciente e familia,.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Ganho de força, melhora na mobilidade., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo a necessidade de incorporação desse medicamento para os pacientes AME 3 para melhor qualidade de vida. POIS TODOS OS PACIENTES necessitam dessa oportunidade. TODOS deveriam ter o direito de fazer uso desse medicamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo e facilidades: Condição motora, respiratória. Movimento de membros superiores, força muscular , Negativo e dificuldades: Não houve resultados negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: RISDIPLAM, ZOLGENSMA, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque acredito que todos os pacientes com Ame 3 deve ter acesso ao tratamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ame tipo 3 é grave e precisa de tratamento, os estudos mostram que os pacientes tratados tiveram melhoras em comparação mãos pacientes tratados com placenta. Na prática também vemos isso, a estabilização da doença, melhoras em escalas motoras e ganho na qualidade de vida e psicológica desses pacientes tratados.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Paciente teve melhoras motoras significativas ganhando muita autonomia e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - A proposta do fabricante propõe custo 0 para o sus, isso é maravilhoso para o paciente ter acesso ao tratamento sem onerar a mais o SISTEMA.
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito a todos, e acredito principalmente na importância de garantir tratamento para doenças raras, pois famílias acometidas com essas doenças ficam perdidas e desamparadas. É justo que seja possível o acesso via SUS afinal esse medicamento já existe no Brasil e pode salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou portadora de AME, estou perdendo movimentos e gostaria muito de poder tentar alguma alternativa de melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais escolhas e opções para permitir que pacientes de doenças como AME possam viver plenamente suas vidas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Permite qualidade de vida e a possibilidade do paciente se portar como uma pessoa normal sem o acometimento da doença em questão permitindo viver em sociedade, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento de alto custo deve ser custeado pelo sus, em especial as famílias de classe média as quais não possuem condições de arcar além do básico que é moradia e alimentação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois muitas pessoas necessitam desse medicamento, inclusive a filha de uma amiga ela tem 2 anos e está cada dia piorando com a falta desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos não tem condições de arcar com o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito da saúde para todos acredito que deve ter justiça p todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um adolescente filho de uma colega de trabalho de 14 anos que recebeu o diagnóstico de ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL 3 - AME 3. O adolescente necessita que o Spinraza seja incorporado ao SUS, para viver dignamente, assim como ele, outras crianças e adultos vivem o medo de perder a marcha, visto que é uma doença progressiva e só o remédio, pode parar a progressão, segundo respostas científicas., Sem o remédio o adolescente vem demonstrando, progressivamente, maiores dificuldades para realizar tarefas cotidianas tais como: levantar-se, agachar, equilibrar-se (cai facilmente quando alguém esbarra nele). Andar distâncias mais longas, como percorrer 1 quarteirão- do carro até a portaria da escola por exemplo, causa fadiga, tendo que parar para relaxar musculatura das pernas e/ou respirar melhor. Andar no shopping já não tem sido possível, como antes - um pouco que caminha, já pede para sentar. Precisaria de uma cadeira de rodas., Subir escadas e rampas é desafiador, visto que o movimento de mudar de degraus exige uma força na coxa, que ele não tem o suficiente devido a falta de força do tônus muscular e a perda dos neurônios motores, tem implicado na má postura, causando o encurtamento de tendão, a escoliose, as limitações no desenvolvimento das atividades cotidianas, Na escola, participa pouco tempo dos jogos: futebol, vôlei, basquete, visto o risco de quedas pela falta de equilíbrio/ usar a ponta de pé para correr ou caminhar/ e o encurtamento do tendão que causa muitas dores na panturrilha, pés e coluna, quando as atividades são intensas. Então, evita participar por muito tempo., Portanto o Spinraza significa para a vida do adolescente, preservar os neurônios motores, preservá-los, evitando que continue apresentando perda progressiva dos movimentos essenciais para a sua autonomia social. , A aprovação do Spinraza significa o acesso do adolescente a uma chance de poder futuramente ser um adulto autônomo, capaz de gerir a própria vida, sem precisar de cadeira de rodas,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações existentes (risdiplam, Nursinesena e Zolgensma) precisam ser incorporados, liberados para todas as pessoas com AME independente do tipo, todas tem o direito a vida, sobrevivência! Minhas filhas gêmeas sofreram o impacto devastador da doença AME, o diagnóstico é demorado, moroso, e nesse tempo a doença tomou conta e devastou muito o corpo principalmente da minha Mariana. Só com os remédios que deixamos de regredir, deixamos de perda-la!Então antes que a doença progrida, antes das perdas, todos devem ter acesso a medicação, para terem as mesmas oportunidades de todas as pessoas! Risdiplam, Nursinesena e Zolgensma para todos!!!Quem tem AME tem pressa!!!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam e Nursinesena , Positivo e facilidades: Redução da progressão da doença AME tipo 2, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso (parte burocrática)	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo: Paralisação da progressão da doença e ganhos motores, Negativo: Sem resultados negativos	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa incorporar o Nusinersena. Não estou pedindo milagre. Estou pedindo o mínimo: o direito de continuar sendo pai, marido, cidadão. O direito de viver com dignidade., Negar esse tratamento é negar a minha vida e o futuro dos meus filhos ao meu lado. E isso, simplesmente, não é humano., Sou um homem de 36 anos, pai de filhos pequenos. Tenho Atrofia Muscular Espinhal tipo 2, uma doença degenerativa que, dia após dia, vai me tirando movimentos, força, autonomia e, cada vez mais, a possibilidade de estar plenamente presente na vida dos meus filhos., Durante anos, fiz tudo o que estava ao meu alcance: fisioterapia diária, hidroterapia, alimentação rigorosa, controle de peso. Nunca deixei de lutar. Mas a verdade é dura: sozinho, esse esforço não consegue conter a AME. Eu continuo piorando. Meus filhos me perguntam por que não corro com eles no quintal, por que fico tão cansado só para vesti-los ou pegá-los no colo. E eu não sei como explicar que existe um tratamento que poderia me ajudar, mas que me foi negado., O Nusinersena é esse tratamento. Um medicamento que já provou, com evidências e histórias reais, que pode estabilizar a doença, recuperar funções motoras, devolver dignidade. Tenho amigos que, com o tratamento, voltaram a caminhar com segurança, a trabalhar, a cuidar dos filhos com independência. Mas eu, por depender exclusivamente do SUS, continuo assistindo minha força ir embora sem poder fazer nada., Isso é justo? É aceitável que, em pleno 2025, um pai de família tenha que viver assistindo sua própria deterioração, sabendo que há um tratamento eficaz — mas que só chega para quem pode pagar?,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas serão beneficiadas com este medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A pior sensação é saber que existe algo que pode ajudar mas que não está ao nosso alcance., , Quem tem AME tipo 3 sente o corpo ceder aos poucos. Uma escada que antes era fácil vira obstáculo. Um objeto simples, como um copo, começa a escorregar da mão. E tudo isso vai acontecendo enquanto o tratamento está ali, aprovado, funcionando… só que inacessível pelo SUS., , O nusinersena não é um milagre, mas é o que temos de mais eficaz hoje. Ele já é oferecido para outras formas de AME. E para o tipo 3? Vamos esperar o quê? Que a pessoa perca os movimentos? Que a doença avance até o ponto de não ter mais volta?, , Isso não é cuidado. Isso é abandono., , Incorporar o nusinersena ao SUS para AME tipo 3 é uma questão de justiça. É garantir que essas pessoas tenham a chance de continuar andando, escrevendo, vivendo com o mínimo de autonomia. Não é luxo. É necessidade. É sobre interromper o avanço de uma doença que não espera., , Cada dia sem tratamento é um dia em que a AME vence mais um pouco., , A decisão está nas mãos de quem pode mudar isso. E a nossa responsabilidade é lembrar, todos os dias, que essas vidas importam, e que elas não podem ser esquecidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos mostra o quanto a AME pode ter um avanço na qualidade de vida dos pacientes e quem tem AME 3 tem as mesmas chances que os outros tipos de AME, porque eles também sofrem com as consequências que AME trás	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam , Positivo e facilidades: Força muscular e pulmonar , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos	5ª - Não enviar documentos
Profissional de saúde **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele lentifica a doença , traz qualidade de vida para o paciente e até ganho de Marcos motores	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Diminui a progressão da doença . Ganho de Marcos motores , Negativo e dificuldades: Aplicação lombar , em hospital	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhei relatos de muitas famílias e pacientes sobre a importância do fornecimento desses medicamentos pelo SUS, para que mantenham (ou não percam) a força muscular necessária para a sua qualidade de vida. Entendo ser questão de dignidade da pessoa humana e, em razão disso, sou favorável à ampla negociação com laboratórios e farmacêuticas para a obtenção do desconto máximo que permita a incorporação do medicamento ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito em uma saúde pública mais justa para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença incapacitante e irreversível. Todas as pessoas merecem ter acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que deva ser incorporado no sus porque muitas pessoas não tem condições de comprar, ou ter que passar por processos na justiça causando muito desgaste. tenho amiotrofia tipo 3 e a doença está avançando. quando eu era mais nova ela não estava tão forte assim. se eu tivesse tomado esse medicamento bem antes hoje a doença não teria progredido tanto. é muito importante para nossa qualidade de vida que esse medicamento seja disponibilizado pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, """Eu apoio a inclusão do medicamento. Tenho um grande amigo que vive com AME tipo 3 e, ao acompanhá-lo ao longo dos anos, pude observar como a doença progride e impacta diretamente sua autonomia e bem-estar."""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oi família!, Venho aqui pedir para vocês participarem de uma consulta pública referente ao medicamento que eu estou usando para tratar a minha doença., O nome do remédio é Nusinersena., Esta consulta pública está sendo feita porque um órgão público chamado Conitec está se recusando a autorizar que este remédio seja incorporado no SUS, o que pode prejudicar muito o tratamento de todas as pessoas que, como eu, têm AME tipo 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pedido de Liberação da Nusinersen para Pacientes com AME Tipo 3 pelo SUS, , A saúde é um direito de todos e dever do Estado, conforme assegura a Constituição Federal no artigo 196. Diante disso, venho por meio desta manifestar minha solicitação para que o Sistema Único de Saúde (SUS) amplie o acesso ao medicamento Nusinersen (Spinraza) para pessoas diagnosticadas com Atrofia Muscular Espinhal Tipo 3 (AME 3)., , A AME é uma doença rara, genética, progressiva e incapacitante, que afeta diretamente a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. O Nusinersen é o único tratamento aprovado que modifica o curso da doença, promovendo melhora funcional e desaceleração da perda motora., , Atualmente, o SUS oferece esse tratamento apenas para tipos 1 e 2 da AME, deixando pacientes com o tipo 3 desamparados, mesmo diante de laudos médicos que comprovam a eficácia do medicamento em casos do tipo 3., , Negar acesso ao tratamento é negar dignidade, saúde e vida., Portanto, peço encarecidamente que o Ministério da Saúde, através da CONITEC, reavalie com urgência a ampliação do protocolo de atendimento para incluir o tipo 3 da AME., , ¿ Saúde não é privilégio. É direito constitucional., ¿ AME não espera. A progressão da doença exige tratamento imediato., , Por justiça, igualdade e humanidade, peço a liberação da Nusinersen no SUS para todos os tipos de AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O nusinersena deve ser incorporado para ame tipo 3 pois é seguro, tem comprovação de estabilização e melhora da doença. Os pacientes também relatam isso com o incremento na qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Muitas melhoras motoras e respiratorias, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo direito de saúde para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião AME tipo 3 não pode mais ser tratada com descaso. A doença é grave, progressiva e limita a vida das pessoas. Em 2025, Hagenacker e outros pesquisadores confirmaram o que familiares e pacientes já sabiam de que o Nusinersena tem eficácia e interrompe a progressão da doença. Os 17 estudos revisados apontam ganhos motores, melhora funcional e até retomada de habilidades. A ANVISA aprovou o uso do medicamento em 2016, mas o SUS ainda não incorporou o tratamento para quem mais precisa. Isso é uma injustiça que precisa ser corrigida urgentemente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata- se de uma questão extremamente urgente e necessária. Onde a medicação já aprovada na Anvisa e já incorporada para outros tipos de AME, continua sendo negada, mesmo diante de diversas evidências científicas, e diversas experiências exitosas de imenso ganhos e melhoria da qualidade de vida dos que tiveram a graça de conseguir via judicial, esse tratamento. Trata- se de uma questão justa e necessária, onde cidadãos e suas famílias vêm sofrendo pela falta de acesso a esse direito social.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Sou casada com uma pessoa com AME III, e acompanho sua luta a mais de 20 anos.Percebemos ganhos extremamente significativos no ganho de força física melhorando a condicao de desenvolver atividades diarias,diminuição de dores na coluna, aumento da disposição, diminuição da fadiga muscular, melhora no equilíbrio do troco, melhora na respiração. Mesmo com tratamento fisioterapico, não impediu o avanço da doença, foi apenas com o uso do medicamento, que conseguimos avanços e ganhos motorez significativo , Negativo e dificuldades: Pronto negativo foi a dificuldade de acesso ao medicamento, que só foi conseguido por via judicial. Além da questão do atraso na entrega do medicamento	3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas tratamento com fisioterapia , Positivo: Apesar da importância das sessões de fisioterapia, a doenca continuou avançando , Negativo: Sem o tratamento medicamentoso necessário, a doença continua a seguir seu curso de progressão, onde o paciente passa a perceber dia após dia, a perca de sua força física e de suas funções motoras	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitos pacientes que necessitam do medicamento de maneira gratuita, uma doença que não tem cura, mas que possui essa maneira de melhorar a qualidade de vida do paciente é algo que deve ser oferecido pelo nosso sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento vai devolver a esperança de uma vida melhor aos pacientes e de toda a família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a incorporação da medicação para pacientes com AME tipo 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai trazer grande ajuda na vida do paciente com atrofia.Os pacientes merecem mais dignidade nos tratamentos,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que através se o sus liberar a Nusinersena (Spinraza) mais pessoa poderão ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do Nusinersena no SUS é uma medida de urgência. A AME tipo 3 não, pode esperar. A cada dia sem tratamento, os pacientes perdem capacidades, motoras que talvez nunca mais recuperem. Há evidência científica mais do que, suficiente com mais de 30 estudos e relatos reais comprovam os benefícios da, medicação. Países estrangeiros já oferecem essa terapia como padrão e com, eficácia. O Brasil não pode continuar ignorando essa realidade. Não é possível, aceitar que vidas sejam prejudicadas por questões burocráticas. O tratamento já, existe, está aprovado, é eficaz e precisa chegar a quem precisa com urgência.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml, Positivo e facilidades: Por anos, o Nei com AME tipo 3, dependia de ajuda para sair da cama, sofria com, fadiga e dificuldades respiratórias. Teve início dos primeiros sintomas aos 13 anos, de idade, diagnóstico genético aos 25 anos em clínica particular Após o, diagnóstico foi prescrito somente fisioterapia porque não tinha medicamento para, AME. O tratamento medicamentoso só teve início aos 45 anos de idade após, prescrição médica e decisão judicial. Desde que começou a usar Nusinersena,, em 2020, ele passou a ter mais força, conseguiu se sentar sozinho, melhorar o, sono e até respirar melhor. Ganhou mobilidade, autonomia e autoestima. Os, resultados vieram sem reações adversas pelo uso do medicamento, e a aplicação, do medicamento foi tranquila. Pela primeira vez, sentimos que há um caminho de, melhora. Somente a fisioterapia não foi possível segurar o avanço da doença., Somente com o medicamento foi possível estabilizar a progressão da doença e ter, ganhos motores., Negativo e dificuldades: A falta de locais para aplicar o medicamento transforma algo que deveria ser, simples em uma luta constante e com elevado gasto financeiro. Não temos, acesso aos centros de referência para aplicação da medicação porque não tem, PCDT para AME tipo 3. Decisão judicial que interrompeu o tratamento e gerou, transtorno e perdas no tratamento fisioterápico. Dores no local da aplicação por, uma semana e dores de cabeça por 5 dias.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teve acesso ao tratamento de fisioterapia., Positivo: Ele sempre valorizou a fisioterapia como parte do tratamento do seu tratamento, da AME. Por mais que ele fez fisioterapia desde os 15 anos de idade, sem, resultados de ganhos motores e somente perdas de movimentos, ele nunca, deixou de fazer. Mas os maiores avanços surgiram com o início do tratamento com, Nusinersena. Antes, o objetivo era apenas preservar o que ainda era possível,, mesmo assim sem sucesso. Após um ano de tratamento e com 6 pontos de, melhora na escala de avaliação motora HFMSE, conseguiu ter controle de tronco,, ficar em pé andador, fazer sua higiene pessoal sozinho e facilidade para atividades, que exige força nos braços, como por exemplo, descansar uma fruta, abrir uma, garrafa e pegar objetos. A fisioterapia passou da função de manutenção para um, instrumento ativo de ganho motor. Os exercícios nas sessões têm por objetivo, manter os ganhos de movimentos e também de dar mais funcionalidade,, autonomia e qualidade de vida., Negativo: Um ponto negativo no tratamento da fisioterapia é que a AME tipo 3 não tem PCDT,, o que nos deixa de fora dos centros de referência e especializados do SUS. No, SUS, mesmo quando há fisioterapia, o local não tem estrutura física para atender, uma pessoa com AME, o tempo é curto e o profissional não tem conhecimento da, doença. A fisioterapia no setor privado é melhor, mas o custo é muito alto para, manter regularmente.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado no sus, é algo no qual vidas dependem	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ótimo medicamento	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spiraza, Positivo e facilidades: Tratamento eficaz , Negativo e dificuldades: Não conheço	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Ótimo , Negativo: Sem resultados	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde tem que ser para todos. A vida é a coisa mais valiosa que temos, e porque não dar o direito de uma pessoa ter uma vida mais digna. Trazer um pouco de esperança para uma pessoa que tem vários problema, a vida já não está fácil, e com uma doença que lhe tira a vida aos poucos ? É desumano deixar uma pessoa viver assim. Precisamos que liberem está medicação, por um pouco mais de esperança e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a medicação para todas as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito em uma saúde pública mais justa para todos... Acho injusto os pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS, mesmo que esses medicamentos já existam no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante da falta de qualquer tratamento para AME tipo 3 no SUS, tais pacientes se beneficiarão, com melhor qualidade de vida, e o governo terá redução nos custos médicos com esses pacientes, afinal, paciente em tratamento reduzirá necessidade de terapias multiprofissionais e de internamentos em hospitais	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Medicação que muda a qualidade de vida do paciente, impedindo a progressão da doença , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia gênica- Zolgensma , Positivo: Paciente tem melhora de todos os sintomas, e passa a ter qualidade de vida igual a de uma pessoa sem a doença, se realizado a infusão nos primeiros meses de vida. É dose única. Como a AME tipo 3 tende a ter sintomas após meses de vida, seria uma opção em dose única para tratar totalmente a doença , Negativo: Nao observei nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora muito a qualidade de vida, reduzindo a dependência em atividades diárias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com a incorporação do medicamento mais crianças terão a oportunidade de ter uma qualidade de vida melhor. Saúde para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou portador de AME tipo 3. Sempre fui uma criança super ativa, adorava praticar esportes, segundo meus pais. Meus primeiros sintomas foram com 9 anos de idade. Eles começaram a notar algumas dificuldades motoras e uma certa lentidão para fazer movimentos simples como subir um degrau. Desde então começamos à investigar, passei por diversos médicos, pediatras, ortopedista e neurologistas, e não conseguíamos identificar o motivo. Eis que três anos depois, através de um exame de eletroneuromiografia tivemos o temido diagnóstico. Era tudo muito novo, nem os próprios médicos tinham muitas informações à respeito. O médico indicou realizar sessões recorrentes de fisioterapia e assim o fiz. Apesar de abalado, continuei seguindo minha vida ""normalmente"". Com o passar do tempo a AME foi avançando, conforme esperado, as dificuldades já eram enormes e com 17 anos acabei perdendo a marcha e migrei para a cadeira de rodas. Foi uma transição difícil mas continuei me adaptando conforme as necessidades. Me formei no colegial, ingressei na faculdade, me formei, fiz uma pós graduação, ingressei mercado de trabalho. Ou seja, não deixei que o diagnóstico me vencesse. Porém a evolução da doença permanece avançando e as dificuldades aumentando, e consequentemente além da saúde física, a minha saúde mental também foi entrando em colapso. As crises de ansiedade começaram a surgir, e a depressão já era uma realidade. A incerteza do futuro realmente é algo pavoroso, e pra quem tem uma patologia degenerativa parece ser muito mais. Mas, independentemente desses obstáculos, permaneço fazendo fisioterapia regularmente e terapia ocupacional., Penso que o medicamento deveria ser aprovado em caráter de urgência pois são vidas que estão sendo comprometidas sendo que existe o tratamento eficaz que já foi comprovado em diversos	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia, hidroterapia. Realizo sessões de fisioterapia 3 vezes por semana., Positivo: Com a fisioterapia consigo movimentar meu corpo, trabalhar a musculatura de maneira correta sem haver fadiga., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que todas as pessoas tem direito ao tratamento, que o SUS deve ofertar o medicamento, conheco uma amiga que tem AME e vejo o quanto é importante pra ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho muito o SUS ajudar os pacientes que não tem condições de pagar os tratamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser direito de saúde para todos, ser importante para garantir tratamento para doenças raras e por acreditar em uma saúde pública mais justa para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODOS TEM DIREITO A SAUDE E A VIDA!!!!! ATRAVEZ DESSE MEDICAMENTO HÁ MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, ESTACIONA A DOENÇA, EVITA QUE A DOENÇA SE MANIFESTE DE MANEIRA MAIS GRAVE!!!!! E DA A POSSIBILIDADE DE TER UMA VIDA MAIS DIGNA, APESAR DA SUA LIMITAÇÃO E FRAGILIDADE. NEGAR O MEDICAMENTO E NEGAR O DIREITO A SAUDE E A UMA VIDA DIGNAR!!!!! ESTE DIREITO ESTA ASSEGURADO NA CONSTITUIÇÃO A GRATUIDADE A SAUDE E O SEU ACESSO TBM. VAMOS RESPEITAR O DIREITO AO SER INCORPORADO AO SUS, DIMINUI UM POUCO A BUROCRACIA E ACESSO AO MEDICAMENTO PARA OS PACIENTE PORTADORES DA AME TIPO III, COMO A DOENÇA É DEGENERATIVA , REQUER PRESSA EM SEU TRATAMENTO. A DEMORA AO SEU ACESSO ACARRETA EM PERDAS IRRECUPERÁVEIS, DEBILITANDO O INVIDIO A CADA DIA MAIS E CHEGANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA , QUE REQUER BEM MAIS CUIDADOS (VENTILAÇÃO MECÂNICA, ACAMADO, PERDA DA DEGLUTIÇÃO E ETC...).GARANTIR O ACESSO AO MEDICAMENTO GARANTE UM DOS DIREITOS , QUE A SAÚDE... E A VIDA	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: SPINRAZA, Positivo e facilidades: MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA E NO QUADRO CLINICO, MELHORANDO A FORÇA, O EQUILIBRIO, A PARTE MOTORA (DEAMBULA COM DIFICULDADE) O QUE ANTES ESTAVA QUASE IMPOSSIVEL, GUANHO DE TÔNUS MUSCULARES(DISCRETOS), CONSEGUINDO ASSIM REALIZAR ALGUMAS TAREFAS DIARIAS E ESTACIONAMENTO DA ADOENÇA., Negativo e dificuldades: NÃO HOUVE RESULTADO NEGATIVO.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas nessas condições de saúde precisam dessa ajuda pois muitas não têm condições de arcar com os custos e tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME tipo 3, assim como a tipo 1 e 2, também é uma doença limitante para o paciente e, se não tratada, invariavelmente vai evoluir para uma condição de invalidez permanente, levando a perda da capacidade de trabalho, independência e maior necessidade de auxílios sociais, além de maior probabilidade de internações e procedimentos cirúrgicos para tratar as consequencias da doença, acarretando assim mais gastos para a saúde em um indivíduo não produtivo. Pessoas com AME 3 que tratam sua doença tem maiores chances de uma vida independente e produtiva, melhor qualidade de vida e menores complicações de saúde decorrentes de dua condição.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Na minha experiência como médica que acompanha as infusões, o medicamento se mostrou seguro, com posologia confortável para o paciente e serviços de saúde (pois pode ser facilmemente planejado) e com pouquíssimos eventos adversos, que quando ocorrem, são leves e passageiros. Os pacientes relatam ganhos de força e percebem perda quando deixam de usar ou atrasam alguma dose. , Negativo e dificuldades: A única dificuldade que vejo são dos pacientes com AME 3 que fazem uso do tratamento por via judicial, pois percebo que a burocracia envolvida neste processo muitas vezes atrapalha o tratamento devido a atrasos na entrega da medicação e o processo judicial causa desgaste a mais na família e no paciente, além de excluir famílias que não tem condições sociais favoráveis ao acesso da medicação por via judicial.	3ª - Não	4ª - 1.Mongiovi P, Dilek N, Garland C, Hunter M, Kissel JT, L? E, et al. Patient Reported Impact of Symptoms in Spinal Muscular Atrophy (PRISM-SMA). Neurology. 201¿8 Sep, 9¿1(1¿3):e120¿6–1¿4., 7.Mercuri E, et al. Nusinersen versus Sham Control in Later-Onset Spinal Muscular Atrophy. N Engl J Med. 201¿8, 37¿8(7):62¿5–3¿5, Darras BT et al. Nusinersen in later-onset spinal muscular atrophy: Long-term results from the phase 1/2 studies. Neurology. 201¿9 May 2¿1, 9¿2(2¿1):e249¿2-e250¿6., 8.Szabó L, Gergely A, Jakus R, Fogarasi A, Grosz Z, Molnár MJ, et al. Efficacy of nusinersen in type 1, 2 and 3 spinal muscular atrophy: Real world data from Hungarian patients. Eur J Paediatr Neurol. 202¿0 Jul, 2¿7:3¿7–4¿2., 9.Yeo CJJ, Simeone SD, Townsend EL, Zhang RZ, Swoboda KJ. Prospective Cohort Study of Nusinersen Treatment in Adults with Spinal Muscular Atrophy. J Neuromuscul Dis. 202¿0 Jun, 7(3):25¿7–6¿8., 1¿0.Walter MC, Wenninger S, Thiele S, Stauber J, Hiebeler M, Greckl E, et al. Safety and Treatment Effects of Nusinersen in Longstanding Adult 5q-SMA Type 3 – A Prospective Observational Study. J Neuromuscul Dis. 201¿9 Oct, 6(4):45¿3–6¿5., 1¿1.De Wel B, Goosens V, Sobota A, Van Camp E, Geukens E, Van Kerschaver G, et al. Nusinersen treatment significantly improves hand grip strength, hand motor function and MRC sum scores in adult patients with spinal muscular atrophy types 3 and	5ª - 1. Rouault F, Christie-Brown V, Broekgaarden R, Gusset N, Henderson D, Marczuk P, et al. Disease impact on general well-being and therapeutic expectations of European Type II and Type III spinal muscular atrophy patients. Neuromuscul Disord. 201¿7, 2¿7(5):42¿8–3¿8., 2. Paracha N, Hudson P, Mitchell S, Sutherland CS. Systematic Literature Review to Assess the Cost and Resource Use Associated with Spinal Muscular Atrophy Management. Vol. 4¿0, PharmacoEconomics. 202¿2. p. 1¿1–3¿8.,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				4. J Neurol. 202¿1 Mar, 26¿8(3):92¿3–3¿5., 1¿2.Osmanovic A, Ranxha G, Kumpe M, Müschen L, Binz C, Wiehler F, et al. Treatment expectations and patient-reported outcomes of nusinersen therapy in adult spinal muscular atrophy. J Neurol. 202¿0 Aug, 26¿7(8):239¿8–40¿7., 1¿3.Kizina K, Stolte B, Totzeck A, Bolz S, Schlag M, Ose C, et al. Fatigue in adults with spinal muscular atrophy under treatment with nusinersen. Sci Rep. 202¿0, 1¿0(1):1–1¿, , Chacko A, Sly PD, Ware RS, Begum N, Deegan S, Thomas N, et al. Effect of nusinersen on respiratory function in paediatric spinal muscular atrophy types 1–3. Thorax. 202	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para que pacientes que ainda possuem a habilidade de andar não percam essa capacidade tornando ainda mais dependentes e vulneráveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que o medicamento pode proporcionar melhor qualidade de vida para os pacientes, sendo assim, nada mais justo que o SUS fornece-lo para ajudar essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME tipo 3 é uma doença progressiva, que leva a perda de funcionalidades importantes como perda de marcha e necessidade de suporte ventilatório. O tratamento com Nusinersena já se provou ser um tratamento seguro e eficaz nos estudos pivotais, inclusive para AME tipo 3. Esses pacientes tem muita perda e piora de qualidade de vida, além de gastos importantes e perda da habilidade de trabalhar. Eles não podem ser excluídos do tratamento pelo SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A AME tipo 3 é uma doença progressiva, que leva a perda de funcionalidades importantes como perda de marcha e necessidade de suporte ventilatório. O tratamento com Nusinersena já se provou ser um tratamento seguro e eficaz nos estudos pivotais, inclusive para AME tipo 3. Esses pacientes tem muita perda e piora de qualidade de vida, além de gastos importantes e perda da habilidade de trabalhar. Eles não podem ser excluídos do tratamento pelo SUS., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Risdiplam, Positivo: Ambos eficazes, porém o Zolgensma só é indicado para pacientes até 2 anos de idade (e no SUS até 6 meses) - e portanto não é uma opção de tratamento para AME tipo 3. E o Risdiplam ainda não está aprovado no SUS para AME tipo 3, Negativo: o Zolgensma só é indicado para pacientes até 2 anos de idade (e no SUS até 6 meses)	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Interrupção ou redução da perda de marcos motores em pacientes amiotrofia espinhal, Negativo e dificuldades: Não possuo essa experiência ,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação do medicamento ao SUS, pois acredito que todos os pacientes diagnosticados com Atrofia Muscular Espinhal (AME) têm o direito a um tratamento digno, eficaz e acessível. O medicamento em questão demonstrou benefícios significativos na melhora da qualidade de vida e sobrevida desses pacientes. Garantir o acesso gratuito por meio do SUS representa um avanço na equidade do sistema de saúde e no respeito à dignidade da pessoa humana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito de saúde para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS PODE SALVAR VIDAS AO INCORPORAR O MEDICAMENTE	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito numa saúde mais justa para todos, o medicamento é de extrema importância.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento em avaliação deve ser incorporado no SUS pois oferece melhorias inquestionáveis na qualidade de vida dos pacientes que dele dependem, sou amiga da mãe de duas crianças com AME e vejo o quanto o uso do medicamento tem sido benéfico e proporcionado esperança para o desenvolvimento delas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de manifestar meu posicionamento a favor da incorporação do tratamento para a Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 no Sistema Único de Saúde., , A AME é uma condição rara, de caráter genético e degenerativo, que afeta severamente os neurônios motores. No tipo 3, os sintomas podem surgir um pouco mais tarde, mas a perda de função motora é constante e implacável. Muitos desses pacientes, que um dia caminharam ou correram, passam a depender de cadeiras de rodas e assistência para as atividades mais básicas — como se vestir ou se alimentar., , A ausência de acesso ao tratamento no SUS para esses indivíduos é injusta e incompatível com os princípios do nosso sistema de saúde. Há evidências robustas da eficácia do tratamento nessa população, tanto em estudos científicos quanto na prática clínica. O relato recente de um paciente que já faz uso da terapia foi comovente e claro: o tratamento mudou sua vida., , A incorporação desse tratamento é uma medida de equidade, de reparação e de respeito à dignidade das pessoas com AME tipo 3. É hora de garantir a todos o direito à esperança e à qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por uma questão de justiça e igualdade, é fundamental que o medicamento para tratamento da AME (Atrofia Muscular Espinhal) seja incorporado ao SUS. Isso garante que todas as pessoas, independentemente de sua condição financeira, tenham acesso ao tratamento. Além de promover o direito à saúde, essa medida respeita a dignidade da pessoa humana, que deve ser sempre protegida pelo nosso sistema de saúde e pelo Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Fui cuidadora de uma paciente com AME e vi sua mobilidade ser afetada drasticamente, a ponto de não suportar o peso do próprio corpo., Contudo, após a medicação, notei um grande avanço e melhor qualidade de vida, pois apesar de não reverter os movimentos perdidos, houve uma paralisação dos avanços da AME. Com certeza esse medicamento ajudará muito no tratamento.	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas acometidas pela atrofia muscular espinhal merecem mais uma opção de tratamento disponível no SUS. Desejo que elas possam ter acesso a essa medicação inovadora, que apresenta bons resultados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos do remédio pelo Sus pq e muito caro e ajudaria muito a doença n se agravar rápido algo assimcaro e ajudaria muito a doença n se agravar rápido .muitos pais e familiares não tem condições ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos devem ter acesso, e não só quem tem convênio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quero poder ajudar meu amigo a ter mais qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente a favor da manutenção (e inclusão do tipo 3) do Spinraza no SUS. Eu perdi a marcha antes de ter acesso ao tratamento, mas mesmo assim, com o Spinraza, tive muitos ganhos importantes: mais força no tronco, melhora na deglutição, recuperei movimentos, e até voltei a tossir com força, algo que parecia impossível pra mim., Esse medicamento faz diferença real na vida de quem tem AME. Tirar essa possibilidade seria negar a nós, pacientes, a chance de manter o que ainda temos ou até recuperar o que foi perdido. A AME é uma doença progressiva, e o tempo importa muito. O Spinraza precisa continuar acessível para todos que precisam.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Meu nome é Thamires, sou paciente com AME tipo 3. Já perdi a capacidade de andar, mas acredito, de verdade, que se tivesse tido acesso ao tratamento antes, talvez isso não tivesse acontecido. Mesmo assim, o Spinraza trouxe muitos benefícios pra minha vida, mais do que eu imaginava., Antes, eu não tinha força nem pra tossir. Hoje eu consigo. Pode parecer pouco, mas pra quem vive com AME, isso é enorme. Eu senti melhora no controle do tronco, na estabilidade, na força para me movimentar dentro de casa. A deglutição também melhorou, e até recuperei alguns movimentos que já tinham enfraquecido, no pé, na perna… coisas que eu já achava que não voltariam., Essas pequenas conquistas mudaram meu dia a dia. Me sinto mais segura, mais confiante, com mais autonomia. O Spinraza fez diferença real na minha vida., Por isso, peço com todo o meu coração que esse tratamento continue sendo oferecido pelo SUS e que incluam o tipo 3. Ele não é só um medicamento, ele representa dignidade, qualidade de vida e esperança pra pessoas como eu., Negativo e dificuldades: Apenas auxiliou o ganho de peso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento e aprovado pela ANVISA e pela OMS para tratamento dos paciente com Atrofia Muscular Espinhal do tipo 1, 2 e 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Apesar do preço da medicação, ela possui como efeito, a resolução da progressão da doença. Isso impacta significativamente a vida e prognóstico futuro do paciente.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, enho, por meio deste documento, manifestar meu total apoio à incorporação do medicamento nusinersena no Sistema Único de Saúde (SUS) para pessoas diagnosticadas com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME 3)., , Trata-se de uma questão que vai muito além do acesso a um medicamento. Estamos falando do direito à vida digna, à mobilidade, à autonomia e à esperança. Negar esse tratamento é, na prática, ignorar a realidade concreta de quem convive com uma condição neuromuscular progressiva, que pode ser significativamente modificada com o uso da medicação adequada. É recusar um futuro mais promissor a quem tem potencial de viver com mais independência e qualidade de vida., , A AME 3 não é uma sentença de sofrimento inevitável – é uma condição que hoje pode ser tratada com eficácia. O medicamento nusinersena já demonstrou, por meio de estudos e na experiência de quem já tem acesso, que é capaz de frear o avanço da doença, preservar funções motoras e devolver dignidade a pacientes que, sem ele, enfrentam um declínio contínuo e cruel., , O valor da dose, que ultrapassa os R$ 400 mil, é evidentemente inacessível para a imensa maioria das famílias brasileiras. A ausência desse medicamento no SUS cria um abismo social em que apenas os mais privilegiados têm acesso à chance de viver melhor. Essa desigualdade é inaceitável., , Portanto, é urgente que o SUS incorpore o nusinersena em seu rol de medicamentos oferecidos, garantindo a todos os brasileiros com AME tipo 3 o mesmo direito: o de lutar por uma vida com mais autonomia, menos sofrimento e mais dignidade., , Negar esse tratamento é fechar os olhos para o potencial humano. Incorporá-lo é abrir as portas para a justiça, para a ciência aplicada ao bem comum e para o cumprimento de um dever constitucional: garantir saúde e vida com qualidade para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É urgente, pessoas necessitam do medicamento e a Constituição Federal da República Federativa do Brasil expõe o dever do estado com a saúde da sua população brasileira,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiares que lutam contra a AME3 e sei do sofrimento que é precisar de tratamento e não ter condições para tal. É muito importante a incorporação do medicamento pelo SUS para que famílias de baixa renda tenham qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sou amigo de uma pessoa com a doença AME3 e mesmo com fisioterapias a doença só vem a progredir, é muito importante que essas pessoas tenham acesso a esse medicamento pelo SUS, o medicamento pode estabilizar a doença e impedindo que essas pessoas continua a perder os movimentos do corpo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Liberação do medicamento na rede SUS para amenizar a progressão da doença a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de ser direito dos pacientes o acesso à terapia medicamentosa eficaz existente, o tratamento se torna um aliado à saúde e estabilidade clínica. Que vocês entendam que cada dia conta na vida dessas pessoas, e que o remédio é muito mais do que um gasto, é a esperança de uma família.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena para pacientes com atrofia muscular espinhal., Positivo e facilidades: Os pacientes que antes tinham o prognóstico preservado, passaram a evoluir e se manterem estáveis em relação à progressão da doença. Todos os meus pacientes que fazem uso nunca mais precisaram de internação hospitalar e, com isso, aumentaram sua qualidade de vida. A mensuração por mim utilizada é feita através do instrumento CHOP INTEND, entre outras escalas. Tive paciente que passou de um escore 10 para 47 (de 64 pontos), apenas no primeiro ano de uso da medicação. Sem dúvidas, a nusinersena veio para mudar a vida das crianças e adultos com AME., Negativo e dificuldades: A dificuldade seria apenas em relação ao acesso à medicação, que nem sempre é rápido. O fluxo deveria ser tão acelerado quanto a progressão dessa doença tão letal.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Evoluções mais lentas, mas também uma estabilidade em relação à progressão da doença., Negativo: A maioria dos pacientes usa sonda e nem sempre é disponibilizado algo além de comprimidos, além de ser dose diária, o que aumenta a demanda do paciente que já possui uma agenda de terapias e outras rotinas tão cheias.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que extrema importância garantir tratamento para doenças raras, acredito numa saúde mais justa para todos. Acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS, mesmo esse medicamento existindo, se tem eles tem que ser fornecido sim pelo SUS para que todos os pacientes com AME 3 tenham uma vida de qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já participei em diversas campanhas e ver o sofrimento da família não justifica a falta de suporte	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um familiar com esta condição e acompanhado de perto a dificuldade e necessidade com este medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se trata apenas de números ou estudos e sim trata-se de vidas. De pessoas que lutam todos os dias contra uma doença degenerativa. O Nusinersena mudou a trajetória de quem conseguiu acesso. Comprovadamente, proporciona ganhos motores e estabilidade. O que falta, então, para a CONITEC recomendar a sua incorporação no SUS? Aprovação da ANVISA já existe. Evidências científicas também. Países como Canadá, Escócia e outros já o oferecem e reconhecem sua eficácia. O Brasil precisa reconhecer que a omissão custa caro demais. A cada semana, funções são perdidas. Cada função recuperada representa um passo em direção à autonomia. Incorporar o medicamento é reconhecer o direito à vida e equidade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml, Positivo e facilidades: Convivo com o Nei com a AME tipo 3, vimos na medicação Nusinersena a primeira luz no fim do túnel. Os sintomas iniciaram aos 13 anos e o diagnóstico por exame genético aconteceu aos 25 anos, em laboratório particular. Os primeiros sintomas foram quedas, dificuldade de subir escadas, levantar de cadeira, correr e andar longas distâncias. Após o diagnóstico, o médico prescreveu somente fisioterapia porque não tinha medicamento para AME. Com o decorrer dos anos a doença avançava mesmo com fisioterapia constante. Mas, com o início do tratamento em 2020, por decisão judicial, notamos melhoras reais. Ele voltou a conseguir sair da cama sozinho, da posição deitado para sentado na cama, ficou em pé com apoio de um andador e teve ganhos de 6 pontos na avaliação de força muscular (escala motora HFMSE) e que se mantém até os dias atuais. A melhora no controle de tronco, respiração e fadiga trouxe mais qualidade de vida. Observamos que os afazeres do dia a dia como tomar banho, higiene pessoal, alimentar-se e fazer fisioterapia ficaram mais fáceis e sem queixas de fadiga. A fadiga antes do medicamento lhe obrigava a parar a atividade ou precisava de ajuda de um cuidador para continuar. É visível a melhora na funcionalidade dos afazeres diários, na força dos braços e ganhos motores., Negativo e dificuldades: Sem um PCDT para AME tipo 3, as pessoas com AME 3 enfrentam exclusão no sistema de saúde pública. Os centros de referência nos dizem que não podem aplicar a medicação e a responsabilidade de garantir o tratamento cai totalmente sobre os ombros do paciente/família. Tendo um custo financeiro elevado na rede privada para fazer a infusão da medicação. Dores de cabeça por 4 a 7 dias.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teve acesso ao tratamento de fisioterapia., Positivo: Antes do remédio, ele fazia fisioterapia, mas não percebemos ganhos motores, somente perdas. Após o uso do medicamento, o tratamento de fisioterapia mudou completamente, passou de um tratamento de cuidados devido às contraturas, encurtamento e conforto devido às perdas de movimentos para um tratamento com manutenção dos ganhos motores conquistados. Agora com menos fadiga, ele passou a aproveitar melhor os exercícios fisioterápicos. Passou a ter mais força para fazer as atividades propostas nas sessões de fisioterapia, evoluiu funcionalmente com maior capacidade para sair da posição deitado para sentado, da cadeira para cama e carro. Hoje é capaz de realizar movimentos que antes não eram mais possíveis, como por exemplo, ficar em pé com apoio de um andador por 30 minutos, pegar um objeto do chão e descascar um fruta. Com o medicamento e a fisioterapia foi possível ter ganhos motores e estabilidade na progressão da doença., Negativo: Acredito que uma experiência negativa foi fazer por 30 anos fisioterapia e não teve ganhos motores nenhum, somente trazia conforto e prevenção. Outra é que não há suporte suficiente para quem tem AME tipo 3 no SUS. Sem PCDT para AME 3, eles não são atendidos nos centros de referência e especializados. Quando consegue fisioterapia no SUS, o tempo da sessão é muito curto e o profissional não conhece a doença. Esta situação o levou a recorrer à rede particular, com um custo elevado e que afeta seu orçamento.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai, cidadão que sempre assumiu e cumpre todas as minhas obrigações e alguém que sempre lutou por justiça social. Tenho um primo com AME tipo 3, o admiro, pois ele representa tudo aquilo que a palavra superação significa. Mesmo enfrentando uma doença tão cruel, ele nunca permitiu que essa condição definisse quem ele é. Por isso, hoje, escrevo este manifesto pela incorporação imediata do medicamento Nusinersena ao SUS!, , Nos conhecemos melhor conversando sobre concursos e investimentos, pois ele é uma pessoa que sempre temeu e se preparou muito para um futuro difícil. Ele me incentivou inúmeras vezes, compartilhou métodos de estudo, estratégias de preparação, até indicou cursos e aulas. E a cada conversa, ficava mais evidente sua dedicação, sua inteligência, sua visão, mesmo vindo de uma realidade tão dura. Ele perdeu o pai aos 10 anos, viveu numa comunidade violenta e, ainda assim, se tornou um homem formado, pós-graduado, concursado. Um exemplo de disciplina e garra., , Mas o que poucos veem é o quanto a AME dificultou tudo isso. Ele já deixou de frequentar aulas por não conseguir subir escadas. Já caiu, já sentiu fraquezas e fadigas que limitavam até os estudos. Mesmo assim, nunca reclamou. Lutava em silêncio, até que veio o Nusinersena. E foi como ver um interruptor de esperança se acender., , Desde que começou o tratamento, ele não apenas estabilizou o quadro, mas avançou. Andar com firmeza, não cair mais, recuperar funções básica, tudo isso é conquista real. Um tratamento que oferece tudo isso não pode ser negado por critérios econômicos., , Não estamos pedindo caridade. Estamos exigindo justiça. Se existe um medicamento que melhora a vida de quem sofre com AME, ele precisa estar no SUS. O Brasil não pode virar as costas para quem luta tanto para construir uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, - ser o único medicamento com melhor resultado para ame, - a existência de casos de pacientes tipo 3 que tiveram parada ou retardo no avanco dos sintomas, a importância disso para qualidade de vida e planos futuros dos pacientes, - os benefícios serem de	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a saúde de forma igualitária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME tipo 3, ganham função motora, e conseguimos ter uma vida habitual adulta	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinernesa , Positivo e facilidades: Ganhos incríveis em função motora , qualidade e expectativa de vida , Negativo e dificuldades: O custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma e risdiplan, Positivo: Ganho de função motora e qualidade e expectativa de vida, Negativo: Custo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da liberação do medicamento para pacientes AME tipo 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo, q com a falta desse medicamento, tem limitações de locomoção, não consegue comer, tomar banho e nem escovar os dentes sozinhos...Com o tempo, a falta desse medicamento, sua locomoção será zero..Há necessidade de ter esse medicamento no Sus, o mais rápido possível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento da condições de vida aos pacientes que o utiliza.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa com AME tipo 3, uma mulher adulta que convive com a progressão dessa doença de forma dolorosa e limitante. Ao longo dos anos, observei a perda gradual de força muscular e autonomia, o que impacta não apenas a sua saúde física, mas também sua qualidade de vida e independência. A medicação Nusinersena representa uma esperança real para frear a evolução da AME, e há estudos científicos que comprovam sua eficácia e segurança. Em diversos países, esse tratamento já é disponibilizado pelo sistema público de saúde, e acredito que aqui no Brasil não pode ser diferente. Minha amiga — e madrinha dos meus filhos — merece a mesma chance de viver com dignidade, com acesso ao que a medicina já oferece de comprovadamente eficaz.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas devem ter direito à saúde e medicamentos para uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes com uma tão séria como a AME devem ter o direito garantido ao tratamento medicamentoso, independente do tipo. Pois mesmo pacientes com AME tipo 3 apresentam evidentes repercussões da doença, o que compromete suas funções motoras ao longo do tempo, respiratórias e causam impacto diretamente na qualidade de vida, independência e autonomia dessas pessoas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Risdiplam, Zolgensma, Positivo e facilidades: Já acompanhei pacientes submetidos ao uso das medicações citadas acima e foi observado através do resultados de escalas e avaliação melhoras motoras e respiratórias, além de impacto positivo na qualidade de vida destes pacientes., Negativo e dificuldades: Alguns pacientes em uso de nusinersena relataram desconforto na região lombar, o que é esperado devido aplicação ser intratecal.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapias de suporte (acompanhamento multidisciplinar), Positivo: Resultados positivos na área motora e respiratória, na associação de tratamento multidisciplinar com tratamento medicamentoso., Negativo: Nenhum.	4ª - Existem muitos relatos de pacientes com AME tipo 3 que conseguiram tratamento medicamentoso através de judicialização, mostrando os efeitos positivos do nusinersena, comprovando a melhora das funções motoras, favorecendo a melhora na capacidade de andar em pacientes que não conseguiam mais essa habilidade.	5ª - O Brasil precisa implementar o quanto antes a medicação para tratamento de pessoas com AME tipo 3, visto que no relatório técnico apresentado, através de desconto do demandante, não haverá custos para o sistema de saúde.
Profissional de saúde **13/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para além de todos os estudos clínicos que já comprovam o benefício, vale ressaltar o fato de já estar aprovado para outras formas de AME. Considerando o tipo III bem mais raro, mesmo o impacto econômico deve ser pequeno	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora clínica de marcos motores para uma doença que era inevitavelmente progressiva , Negativo e dificuldades: A dificuldade para obtenção da medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Melhora clínica, Negativo: Dificuldade para obtenção	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 2 filhos com a Ame, no qual ja foi muito dificil conseguir fechar o diagnostico, a cada dia sofremos com a perda movimentos basicos,conheço pessoas que usam o medicamento e é notoria a melhora, ambos andam com muita dificuldade,caem com muita frequencia, a parte respiratoria de ambos ja esta sendo afetada, sofremos ao ver a evolução de dia pos dia da condicão e que se encontram,imploramos por direito a saúde para todos que se encontram sem o direito a medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente a fisioterapia, Positivo: Ñ se nota resultado possitivos, Negativo: A fisioterapia ñ evita a evolucão da doença	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao sus pos só temos esta orternativa de tratamento eficaz e com base científica e vivida por pacientes,já que viajudical tá sendo cada vez mas difícil conseguir e quem consegui tá correndo o risco de perder .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Paciente tinha parado de caminhar ,tinha com frequência episódios de resfriado e penomonia,diminuiriam as cedas,hoje realiza algumas atividades como por ex.abrir embalagem ,tirar uma roupa ,abrir um porta de geladeira que antes não conseguia enter outras pequenas conquistas que sao muita valiosa. , Negativo e dificuldades: Até o presente momento não tivemos intetrcorencia .	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso a medicação é um direito das pessoas, principalmente nos que possuímos AME tipo 3 que fomos esquecidos por todos. Nosso problema é o mesmo de quem tem Ame tipo 1 e 2, por isso não há motivos para não receberemos a medicação!	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza e Ridisplan , Positivo e facilidades: Logo após o início do tratamento percebi que não estava mais tendo perda de força e função motora. Os resultados são ótimos, e com o passar das doses ganhei diversos movimentos que tinha perdido, tais como força nos braços para colocar a roupa sozinho, deitar e sentar na cama sozinho, transferência da cadeira sozinho e outros. Outra coisa que diminui muito as dores que sentia nas pernas e quadril., Negativo e dificuldades: Não tenho nenhum ponto negativo para pontuar!	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ridisplan, Positivo: São os mesmos da outra medicação , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da Nusinersena para o tratamento da atrofia muscular espinhal 5q tipo 3 em pacientes com capacidade de deambulação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena para o tratamento da atrofia muscular espinhal 5q tipo 3 em pacientes com capacidade de deambulação, Positivo e facilidades: Nusinersena para o tratamento da atrofia muscular espinhal 5q tipo 3 em pacientes com capacidade de deambulação, Negativo e dificuldades: Nusinersena para o tratamento da atrofia muscular espinhal 5q tipo 3 em pacientes com capacidade de deambulação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser oferecido pelo Sus, já que em outros países já é oferecido. Esse medicamento tem ajudado muito, possui estudos comprovando a eficácia. Tenho uma amiga muito próxima que faz o uso, e tem ajudado muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito de todos, sem exceção. Garantir o tratamento de doenças raras está incluso nesse direito. Portanto é injusto pacientes com AME 3 não tenham garantia de tratamento ou acesso a medicação para a doença pelo SUS, mesmo que já exista no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Percebi melhora importante na força e estabilidade da doenças dos pacientes que fizeram uso do mesmo!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Observei grande estabilidade da doença e ganho de força principalmente de membros inferiores. Podendo trazer mais qualidade de vida e independência aos pacientes. , Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É INJUSTO Pacientes com AME tipo 3 seguir sem acesso a nenhuma medicação incorporada pelo SUS, mesmo com tratamentos disponíveis no Brasil., Isso é uma violação do direito à saúde. Saúde é um direito de todos — não um privilégio!, Precisamos de justiça para todos os tipos de AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser implementado o medicamento no SUS pois tenho um conhecido que não tem acesso a medicação e hoje está perdendo todos os seus movimentos. A doença é muito agressiva. Já está perdendo toda sua autonomia e coisas básicas como banho, escovar os dentes e comer sozinho. Pra ir em lugares públicos precisa de ajuda para se alimentar ou beber algo. O direito à saúde está previsto na constituição federal e é para todos. Se existe medicação que pode ajudar os pacientes com AME 3 a ter uma melhora na qualidade de vida, acredito que o SUS deve fornece-lo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para um qualidade de vida boa para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na saúde pública para todos e que o tratamento para pacientes com AME 3 tenham direito ao medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muitas pessoas não tem condições de comprar e precisão deste medicamento para ter qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não tenho	5ª - não tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser fundamental o SUS incorporar este medicamento para o tratamento das pessoas mais necessitadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OS TIPOS DE AME 1 E 2 A MEDICAÇÃO É INCORPORADA PELO SUS. É INJUSTO A AME TIPO 3 AINDA NÃO SER	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito para todos e acho muito importante garantir o tratamento de doenças raras, principalmente com medicamentos que já existem no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Nusinersena precisa ser incorporado ao SUS com urgência. Não por compaixão, mas por dever ético, técnico e humano. A vida dessas pessoas não pode esperar mais., Como assistente social, estou acostumada a ouvir histórias de luta, de dor e de superação. Mas poucas me tocaram tão profundamente quanto a do meu amigo que convive com a Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Ele veio de uma realidade marcada por limitações econômicas, mas nunca permitiu que isso definisse seus limites. Sempre teve um brilho nos olhos, uma vontade incansável de estudar, de crescer, de fazer a diferença na vida das pessoas. E fez. Formou-se em duas faculdades, trabalha desde jovem e é o principal responsável pelo sustento da família., Por isso, é revoltante ver que ele e tantas outras pessoas com AME tipo 3 ainda não têm acesso pelo SUS ao medicamento Nusinersena, que comprovadamente interrompe a progressão da doença e recupera funções motoras essenciais. Antes do início do tratamento, em 2021, ele já apresentava sinais evidentes de declínio funcional: quedas frequentes, dificuldade para andar, se vestir, cuidar de si mesmo. Mesmo com fisioterapia diária e todos os cuidados possíveis, o corpo continuava a ceder., A partir do início do tratamento com o Nusinersena, os resultados foram visíveis: as quedas cessaram, a segurança ao caminhar voltou, ele passou a realizar todas as suas atividades diárias com independência. Teve um avanço de 7 pontos na escala HFMSE, sem apresentar efeitos colaterais relevantes. O que antes era apenas resistência virou progresso real., Como profissional da assistência social, afirmo com convicção: não se pode permitir que o acesso a esse medicamento dependa da condição financeira. O SUS foi criado para garantir saúde universal, e isso inclui medicamentos que salvam funções, autonomia e dignidade.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cresci ao lado do meu primo. Jogamos bola juntos, andamos de bicicleta, soltamos pipa no quintal da avó. Ele era ágil, esperto, cheio de vida. Mas por volta dos 11, 12 anos, algo começou a mudar. As quedas se tornaram frequentes, os movimentos, mais lentos. Aos 13, ele já não conseguia mais correr. Foi muito difícil ver alguém tão cheio de energia perdendo suas forças, dia após dia. E mais difícil ainda foi ver como aquilo o atingiu na adolescência, quando todos nós queríamos liberdade, ele era obrigado a lidar com limitações crescentes., , Meu primo tem Atrofia Muscular Espinhal tipo 3, uma doença degenerativa e progressiva que o acompanhou durante toda a vida. Mesmo assim, ele nunca se deixou vencer. Estudou com afinco, fez duas faculdades, uma pós-graduação, trabalha com excelência e hoje sonha em se tornar Procurador da República. É uma das pessoas mais determinadas que conheço. Mas a verdade é que a AME dificultou muito esse caminho. A rotina sempre foi marcada por esforço dobrado, por falta de ar, por medo de cair e até da morte. Era a incerteza do que o futuro reservava., , Tudo mudou em 2021, quando ele começou o tratamento com Nusinersena. Em poucos meses, parou de cair, voltou a caminhar com firmeza, a se cuidar, a viver com mais autonomia. Ganhou pontos na escala HFMSE, algo inédito em doenças como a AME. O tratamento foi seguro, sem efeitos colaterais. E o mais importante: funcionou., , Por isso, me revolta profundamente saber que o SUS ainda não oferece esse medicamento para quem tem AME tipo 3. Estamos falando de um remédio que muda vidas, que devolve mobilidade, dignidade e futuro. É necessidade! É direito!, , O Nusinersena precisa ser incorporado ao SUS imediatamente. Cada dia de atraso é um dia a mais de sofrimento evitável. E isso é inaceitável. Meu primo é prova viva de que o tratamento funciona. Ele merece continuar lutando pelos seus sonhos, com saúde, com dignidade, com justiça!,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um primo que sofre dessa doença desde os 9 anos, a doença é muito agressiva sem o medicamento.por isso acho que o SUS deviria encorporar esse medicamento., Pois hoje aos 37 anos ele depende 100% da ajuda da família para tudo. E sem o medicamento vai piorar a coordenação motora, o ato de mastigar e vai enfraquecer mais os pulmões precisando usar o bipap.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso de Nusinersen em pacientes com AME tipo 3 é justificado cientificamente por sua eficácia comprovada na modulação do splicing do gene SMN2, promovendo o aumento da produção da proteína SMN funcional, essencial para a sobrevivência dos neurônios motores. Estudos clínicos demonstram que Nusinersen pode estabilizar ou melhorar a função motora em indivíduos com AME tipo 3, inclusive em estágios mais avançados da doença, retardando sua progressão e preservando habilidades motoras importantes. No contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), a disponibilização do Nusinersen representa um avanço significativo, garantindo acesso gratuito a um tratamento de alto custo e comprovada eficácia, contribuindo para a equidade no cuidado de pacientes com doenças raras no Brasil.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena , Positivo e facilidades: A principal vantagem de Nusinersen em pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 é a melhora ou estabilização da função motora, permitindo que muitos indivíduos mantenham ou recuperem habilidades como andar ou levantar-se. Esse benefício é especialmente relevante, pois a AME tipo 3 costuma apresentar progressão mais lenta, e o tratamento com Nusinersen pode retardar significativamente o avanço da doença., Negativo e dificuldades: Somente a via de administração	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Considero respostas similares . , Positivo: Facilidade em via de administração , Negativo: Não há	4ª - Nao	5ª - Nao

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A luta pelo acesso à Nusinersena é, acima de tudo, uma luta por dignidade. A aprovação pela ANVISA existe desde 2016 e os dados científicos sobre a eficácia estão disponíveis como mais de 30 estudos que comprovam a eficácia do medicamento. Agências internacionais de renome já reconheceram sua eficácia e esta informação foi citada na reunião preliminar da CONITEC e mesmo assim o colegiado questiona a eficácia. Sobre a eficácia, saiu uma nova revisão super completa feita por Hagenacker e outros pesquisadores agora em 2025, e ela confirma de vez o que muita gente que convive com a AME tipo 3 já sabia na prática: o medicamento nusinersena realmente funciona e traz resultado a longo prazo. Eles analisaram 17 estudos com 650 pessoas com AME tipo 2 e 3, entre 13 e 71 anos, acompanhadas por mais de dois anos e, em muitos casos, por até 4 anos. E o que viram? Melhoras claras ou pelo menos a estabilização da função motora. Quem anda teve mais ganho no escore HFMSE, e quem não anda melhorou bastante nos movimentos de braço e mão (RULM). Ou seja, o remédio ajuda todo mundo, de formas diferentes. Com esses dados todos reunidos, não dá mais pra duvidar: nusinersena tem eficácia comprovada, consistente e duradoura também pra adolescentes e adultos com AME tipo 3. Portanto, não podemos esperar, porque a AME tipo 3 compromete cada aspecto da vida do paciente. A cada semana sem tratamento, funções motoras importantes são perdidas para sempre. Famílias enfrentam custos altíssimos e, muitas vezes, precisam judicializar o acesso. Isso é exaustivo e injusto. O Brasil tem a obrigação moral e constitucional de garantir o tratamento. A demora custa caro: custa qualidade de vida e, em muitos casos, custa a esperança.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: O diagnóstico da pessoa que cuidei com AME tipo 3, com 49 anos foi difícil de obter, somente na fase adulta que conseguiu. (início dos sintomas na adolescência 13 anos e diagnóstico exame genético aos 25 anos, em rede privada). Os sintomas iniciais foram quedas frequentes, dificuldade para subir escadas, levantar de uma cadeira, fadiga e perda da massa muscular. Foram 32 anos sem tratamento medicamentoso, somente fisioterapia prescrita pelo médico. Mesmo fazendo fisioterapia a doença progrediu e a condição do meu familiar se agravou. Quando finalmente iniciamos o uso do Nusinersena em 2020, não esperávamos tanta diferença. Mas, o tratamento nos surpreendeu e hoje, ele tem mais energia, menos fadiga, respira melhor, descansa uma fruta, toma banho e faz sua higiene sozinho, fica em pé com ajuda de um andador e consegue se sentar sozinho na cama. Antes da medicação ele ficava em pé na maca ortostática amarrado e para sentar na cama precisava de ajuda. São detalhes que parecem simples, mas para quem convive com AME, são verdadeiras conquistas que mudam a rotina e trazem um pouco de dignidade., , Negativo e dificuldades: A interrupção do medicamento, mesmo que temporária, causou retrocessos evidentes. Foi possível perceber que ele regrediu, perdeu força e, principalmente, alterou o tratamento fisioterápico. Isso gerou medo, ansiedade e insegurança na família toda. Outro ponto negativo é a dificuldade na aplicação. Nos centros de referência para doenças raras não fazem a infusão do medicamento porque não tem PCDT para AME 3. Teve que recorrer a médico e hospital particular, com um custo financeiro elevado.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teve acesso ao tratamento de fisioterapia., , Positivo: O uso do medicamento aliado à fisioterapia trouxe resultados concretos e visíveis: mais força nos braços, capacidade de se levantar para sair da posição deitado para sentado sozinho, ficar em pé com apoio e fazer tarefas do dia a dia, como por exemplo, lavar uma louça, descascar uma fruta, tomar banho, escovar os dentes, enfim, todos estes afazeres diários ele consegue fazer com menos esforço após o uso do medicamento. A melhora na fadiga também foi evidente, permitindo mais autonomia e facilidade para um protocolo de fisioterapia mais proativo., , Negativo: A falta de profissionais da fisioterapia treinados para lidar com AME tipo 3 é uma grande barreira e uma experiência negativa. O SUS oferece sessões rápidas, com pouca eficácia. A ausência de protocolo clínico para AME 3 impede a pessoa com AME 3 de acessar centros especializados. Claro que o resultado desse abandono do SUS é gastar com atendimento na rede privada.,	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME 3 é uma doença grave e a medicação em questão representa muito mais do que acesso a um medicamento, representa, direito à esperança, à independência e à dignidade. A Saúde Pública no Brasil é universal e deve fornecer o melhor tratamento possível ao cidadão, especialmente aqueles que portam doenças graves.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DEVE SER INCORPORADO NO SUS, UMA VEZ QUE OS PACIENTES COM AME TERÃO A POSSIBILIDADE DE MELHORAR OU PRESERVAR SUA FUNCIONALIDADE, E CONSEQUENTEMENTE SUA QUALIDADE DE VIDA.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: MELHORA DA FUNCIONALIDADE MOTORA DOS PACIENTES COM AME., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RISDIPLAM E ZOLGENSMA., Positivo: MELHORA DA FUNCIONALIDADE., Negativo:	4ª - SOU FISIOTERAPEUTA E PESQUISADOR, E TENHO OBSERVADO MELHORAS CLÍNICAS EM NOSSOS PACIENTES QUE FAZEM USO DA MEDICAÇÃO. É DE EXTREMA IMPORTÂNCIA QUE ESSES PACIENTES TENHAM O DIREITO A MEDICAÇÃO, POIS POSSIVELMENTE TEREMOS COMO PROLONGAR O TEMPO DE DEAMBULAÇÃO E O SENTAR SEM APOIO, FORA AS CONDIÇÕES RESPIRATÓRIAS QUE PODERÁ SER AFASTADA CADA VEZ MAIS DESSE TIPO DE AME, DIMINUINDO AS INFECÇÕES, UMA VEZ QUE, MANTEREMOS A FORÇA MUSCULAR RESPIRATÓRIA PRESERVADA.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente com atrofia muscular espinhal (AME) tipo 3 deambulante. Meus primeiros sintomas surgiram ainda na infância, meus pais notaram que eu tinha fraqueza muscular e caía com frequência. O diagnóstico clínico foi feito ainda quando eu era criança, mas o exame de DNA que comprova a doença só consegui realizar anos depois, em 2002, por meio de um exame particular, pago com muito esforço pelos meus pais., , A vida inteira ouvi que não havia tratamento para a minha condição, apenas fisioterapia para tentar manter a força e retardar a perda dos movimentos. Mas como a AME é uma doença degenerativa, tudo o que se perde, não se recupera. A fisioterapia ajuda a manter o corpo ativo, mas não estabiliza a doença nem recupera funções já perdidas., , Em 2022, após uma piora acentuada no meu quadro, consegui acesso à medicação por meio de uma liminar judicial contra o meu plano de saúde. A diferença foi visível desde as primeiras doses: ganhei mais autonomia em atividades simples do dia a dia, como escovar os cabelos, os dentes, me alimentar sozinha e até mudar de posição na cama. Após 11 aplicações, já posso afirmar que a medicação MUDOU A MINHA VIDA, retomei a minha independência, disposição, não perdi mais movimentos e ainda me sinto mais forte, consigo acompanhar melhor o desenvolvimento da minha filha, e ainda consigo caminhar com apoio de uma bengala. Tenho convicção de que, sem a medicação, hoje eu já dependeria 100% de uma cadeira de rodas e de um cuidador., , Minha irmã, que tem o mesmo diagnóstico, ainda não conseguiu acessar a medicação. E vemos claramente a diferença entre nós: enquanto eu estabilizei e melhorei, ela segue perdendo funções e ficando mais dependente. A desigualdade de acesso dentro da mesma família é dolorosa., , A medicação é essencial. Ela age na raiz do problema, nos neurônios motores, e muda o curso da doença. Por isso, peço com urgência que seja incorporada ao SUS. Não se trata apenas de viver, mas de viver com dignidade.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena 2,4mg/ml (Spinraza 12mg), Positivo e facilidades: Melhora na fadiga e força muscular, retorno de alguns movimentos, estabilização da progressão da doença e maior independência diária., Negativo e dificuldades: Apenas na primeira aplicação fiquei com enxaqueca, tratei com analgésicos comuns e em 3 dias já estava melhor. Nas demais doses não tive nenhuma reação adversa.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia e hidroterapia durante toda minha vida, porém ela não impediu o progresso da doença. , Positivo: Para mim a fisioterapia/hidroterapia ajudou a me manter ativa e melhora do alongamento., Negativo: A fisioterapia/hidroterapia não ajudou a impedir o progresso da doença, mesmo com uma assiduidade a fraqueza aumentou dia a dia. É extremamente difícil encontrar um profissional capacitado e que entenda da doença, há particularidades importantes dos exercícios e limites que o paciente com AME pode ou não fazer, mesmo tendo plano de saúde com uma rede grande de profissionais cadastrados, a maioria das vezes precisei realizar as terapias de forma particular.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médica neurologista atuante na linha de frente do atendimento a pacientes com doenças neuromusculares, venho manifestar meu total apoio à manutenção e ampliação do acesso à medicação nusinersena no tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME). Trata-se de uma terapêutica revolucionária que tem proporcionado ganhos funcionais concretos e sustentados ao longo do tempo, tanto em crianças quanto em adolescentes e adultos, promovendo um impacto expressivo na qualidade de vida de pacientes e famílias., Esses resultados são particularmente relevantes no contexto brasileiro, onde crianças com AME, se não tratadas, evoluem rapidamente com perda funcional, dependência ventilatória precoce e alta morbimortalidade. A nusinersena não apenas muda a história natural da doença, como reduz internações, complicações secundárias, e amplia o potencial de inclusão escolar e social, aspectos cruciais do ponto de vista de saúde pública., Nesse contexto, considero que o acesso universal e contínuo à nusinersena pelo sistema público de saúde é uma prioridade ética e científica, com embasamento robusto e sustentado pelas melhores evidências disponíveis.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: ganhos funcionais concretos e sustentados ao longo do tempo, tanto em crianças quanto em adolescentes e adultos, promovendo um impacto expressivo na qualidade de vida de pacientes e famílias., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Estudos multicêntricos e observacionais, como o publicado na The Lancet Regional Health – Europe (2024) envolvendo mais de 200 pacientes com AME do tipo 2 e 3 tratados por até 38 meses, demonstraram melhora sustentada nas funções motoras, evidenciada por escores aumentados nas escalas HFMSE, RULM e no teste de caminhada de 6 minutos (6MWT), com ganhos clinicamente significativos mantidos em longo prazo., Complementando esses achados, uma meta-análise sistemática recente (Hagenacker et al., Adv Ther, 2025) reuniu dados de 31 estudos internacionais incluindo 650 indivíduos com idades entre 13 e 71 anos, e confirmou que o tratamento com nusinersena resulta em melhora ou estabilização funcional por até quatro anos. O estudo reforça que os benefícios são perceptíveis tanto em pacientes ambulatoriais quanto não ambulatoriais, com ganhos mais pronunciados em membros superiores nos pacientes com maior comprometimento motor,	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois entendo a importância de todas as pessoas terem direito ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância que portadores de AME tipo 3 também possam ter acesso a esse medicamento, que já existe no Brasil, para o tratamento a fim de evitar a contínua progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo sem ter um familiar com AME tipo 3, compreendo que se trata de uma condição degenerativa com forte impacto na qualidade de vida. A medicação Nusinersena já demonstrou eficácia em ensaios clínicos e é aprovada por diversas agências regulatórias internacionais. Em nome da equidade no sistema de saúde e do direito ao tratamento baseado em evidências, apoio plenamente a incorporação desse medicamento no SUS também para pacientes adultos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos falando de um medicamento que já é fornecido por países em outros países como Canadá, Escócia, Espanha e outros. O Nusinersena tem eficácia comprovada por estudos, relatos de vida real e foi aprovado no Brasil pela ANVISA há 8 anos. Saiu agora em 2025 uma nova revisão de Hagenacker sobre o nusinersena e, sinceramente, só confirmou o que quem vive com AME tipo 3 já sabia faz tempo: esse remédio funciona mesmo! Foram 17 estudos com 650 pessoas entre 13 e 71 anos, e a maioria acompanhada por mais de dois anos. Os resultados mostram que muita gente melhorou ou pelo menos não piorou, o que já é um ganho enorme pra quem convive com essa doença. Quem anda teve melhora na força e quem não anda conseguiu mexer melhor os braços e as mãos. Não tem mais como ignorar: o nusinersena dá resultado de verdade, inclusive pra adolescentes e adultos com AME tipo 3. 0Por que ainda não está disponível para todos os pacientes com AME tipo 3 pelo SUS? A doença não dá trégua. A cada dia, funções são perdidas e os danos são irreversíveis. O tratamento com o medicamento representa a diferença entre manter a mobilidade ou perder a capacidade de andar, entre se alimentar sozinho ou depender de terceiros. A negativa de acesso é uma sentença de sofrimento. A saúde pública deve atender a todos. O Brasil precisa acompanhar o que já é realidade em outros países e garantir esse direito aqui para os pacientes com AME tipo 3.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Acompanho a vida de uma pessoa com AME 3 e que teve início dos sintomas na adolescência até o diagnóstico aos 25 anos de idade por teste genético em clínica particular. Posso dizer que antes do Nusinersena, a progressão da AME era contínua e assustadora. Iniciou com quedas, dificuldade de correr, subir escada e levantar de cadeira, fadiga e perda de massa muscular. Era muito difícil vê-lo se afastando das atividades diárias ao ponto que chegou a pedir sua aposentadoria por invalidez devido a perda dos movimentos. Após o início do tratamento, viabilizado por via judicial, não só conseguimos estabilizar a doença, como observamos ganhos motores, melhora na postura, respiração, ficar em pé com andador por 20 a 30 minutos por dia, sair da posição deitado para sentado, diminuiu a fadiga e até na capacidade de realizar tarefas sozinho como tomar banho, pentear o cabelo, descascar uma fruta e sua higiene pessoal. O medicamento devolveu esperança e autonomia para muitos afazeres do dia a dia que tinha perdido., , Negativo e dificuldades: O paciente precisa gastar muito na rede privada com cada aplicação porque não há apoio no sistema público de saúde. Infelizmente os centros de referências das doenças raras não aplicam o medicamento porque não tem um PCDT para AME 3., Tem dores de cabeça e no local da aplicação por 3 a 5 dias.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Positivo: Em apenas um ano de uso do medicamento, os resultados já são visíveis: 6 pontos a mais na HFMSE e diversas conquistas funcionais. Ele agora consegue ficar em pé no andador por 30 minutos ao dia e realizar atividades com menos fadiga. Com menos fadiga fica mais fácil para ele fazer sua higiene pessoal. Toma banho sem pausas, porque antes ele tinha que tomar banho fazendo pausas devido o cansaço, escova os dentes e pentear seu o cabelo com mais facilidade. Na sua alimentação, ele consegue descascar uma fruta e fazer seu prato sem parar devido a fadiga. A medicação aliada a fisioterapia trouxe um resultado de funcionalidade, algo não visto antes da medicação que só perdia movimentos e aumentava a fadiga., , Negativo: Uma experiência negativa na fisioterapia é que AME tipo 3 não tem PCDT, por isso os centros de referência para doenças raras e especializadas do SUS, recusam atendimento. Mesmo com muito custo quando consegue o atendimento de fisioterapia, os profissionais não têm conhecimento de como tratar um paciente com AME e o tempo das sessões é curto. O que leva infelizmente a pessoa com AME 3 recorrer à rede privada com um custo muito alto.,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendi a importância por conhecer pessoas que poderiam ter suas vidas impactadas por essa mudança no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já convivi com pessoas que possuem AME tipo 3 e elas se sentem desassistidas pelo governo e não entendem porque para AME Tipo 1 e 2 existe terapia incorporada e para Tipo 3, não, sendo que muitas utilizam o produto e sentem diferença positiva em sua qualidade de vida. O acesso público a medicações de alto custo e raras é de suma importância. Em um país como o Brasil, considerado um dos mais corruptos do mundo, em há que alto índice de corrupção, desvios, fraudes e etc., não é compreensível não termos dinheiro para subsidiar uma pessoa doente. Todo o dinheiro recuperado de corrupção e desvios deveria ser investido na saúde e educação de nosso país.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O filho de um amigo que sofre da doença preciso do tratamento que custa 320 mil reais. O SUS tem condições de amparar a criança e disponibilizar o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Nusinersena , apresenta aos pacientes que o utilizam uma esperança de uma vida com maior qualidade, ajudando a recuperar capacidades perdidas com a evolução da doença, e também estacionando os males causados na progressão da Ame no decorrer dos anos, é visivel e melhora das capacidades motoras, e de força nos pacientes, e sua eficácia é comprovada por especialistas na àrea.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje não dispomos de tratamentos específicos para a AME tipo III no SUS, ficando restritos a tratamentos paliativos. Hoje dispomos de evidência e estudos de vida real com demonstração de benefício da medicação também nos pacientes com AME tipo III, que apesar de não levar a desfechos fatais de maneira precoce leva a grande incapacidade com evolução progressiva. A incorporação da medicação para o tipo III pode além de trazer redução de custos com hospitalização garantir ganho de qualidade de vida aos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Pacientes com AME 5q do tipo III que receberam a medicação através de processo judicial, tiveram melhora de parâmetros motores ou desaceleração de progressão natural da doença, com ganhos em qualidade de vida., Negativo e dificuldades: A dificuldade se relaciona a aplicação intratecal, porém a maioria dos pacientes do tipo III tem menor incidência de deformidades graves de coluna que podem dificultar as infusões.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam que demonstrou também alguma melhora nesse perfil de pacientes. , Positivo: Redução de velocidade de progressão da doença., Negativo: Uso com posologia inadequada, visto solução oral.	4ª - Temos estudos e revisões sistemáticas que concluem a resposta sustentada de ganho funcional dos pacientes em uso de nusinersena, incluindo as formas de AME tipo III. Com diversas séries de casos em diferentes populações incluindo pacientes adultos.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisa muito dessa medicação, a maioria não tem condições de comprar a medicação, além de ser eficaz para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O medicamento é eficaz, porque conheço uma pessoa, que tem AME 3, que teve uma melhora significativa depois que usou o Nusinersena: ela voltou a ter independência nas atividades da vida diária, voltou a levantar os braços, voltou a ficar em pé, não teve mais pneumonias.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Spinraza deve ser incorporado ao SUS porque ele realmente faz diferença na vida de quem convive com a AME. Vi de perto a melhora no quadro de uma pessoa próxima e sei o quanto esse tratamento pode trazer mais qualidade de vida, autonomia e esperança. Ter acesso gratuito a um medicamento tão importante pode mudar o futuro de muitas famílias que não teriam condições de arcar com os custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há justificativa plausível para a não incorporação do Nusinersena ao SUS para pacientes com AME tipo 3. O medicamento é eficaz, aprovado pela ANVISA, respaldado por dezenas de estudos científicos e já utilizado com sucesso em vários países. Enquanto o Brasil demora a agir, vidas seguem se deteriorando. A AME é uma doença progressiva, que exige tratamento precoce para evitar perdas irreversíveis. Precisamos romper o ciclo de omissão. Todos os pacientes, independentemente do tipo, têm direito ao melhor tratamento disponível. A hora de incluir o Nusinersena no SUS é agora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como AME é uma doença degenerativa, quanto mais tratamentos existirem aos pacientes, creio ser melhor a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado porque, como psicóloga que trabalha em um ambulatório de doenças raras, acompanho diariamente pessoas com AME tipo 3 que são muito afetadas em seus cotidianos, na forma como se relacionam com as pessoas, com seus futuros e que lidam com a expectativa de vida reduzida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tive contato com pacientes que estão em tratamento com o Spinraza e risdiplam, Positivo e facilidades: Nas minhas experiências, os pacientes retomaram movimentos importantes que já estavam mais debilitados, com movimentos mais fracos, que estavam os tornando mais dependentes dos familiares. Com o uso do medicamento, os movimentos foram sendo recuperados, o que afetou positivamente na esperança, no sentido da vida do paciente e na autoestima. , Negativo e dificuldades: Vejo como dificuldade a infusão do medicamento ser feita no hospital, que nem sempre é próximo a casa do paciente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um produto caro, que pode ajudar muito se for fornecido para quem precisa, gratuitamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que iniciou tratamento com o medicamento e teve uma pausa na evolução da AME, o que trouxe mais qualidade de vida e possibilitou o aumento da sua expectativa de vida significativamente. É um medicamento imprescindível para ajudar pacientes e familiares a conquistarem mais qualidade de vida junto aos seus entes queridos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem crianças sem poder andar por falta desse medicamento, então por favor liberem o medicamento para que todos tenham uma vida melhor. , Eu sou super a favor de liberar esse remédio para todos. , Ajudemmm!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito à saúde, e esse medicamento é fundamental para muitos cidadãos brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem capacidade de salvar a vida de portadores de ame. Isso basta!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito em uma saúde publica melhor para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Após o uso da medicação os benefícios e a melhora da evolução da doença foi muito positiva	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É urgente que o Nusinersena seja incorporado ao SUS para pacientes com AME tipo 3. Não se trata de caridade, mas de justiça. É um medicamento que comprovadamente freia a progressão da doença e devolve funções motoras. Negar isso a pessoas que dependem exclusivamente da saúde pública é negar dignidade, autonomia e, em muitos casos, o direito à própria vida., Conheci meu amigo com AME tipo 3 ainda na escola. Desde então, ele sempre foi exemplo de garra, inteligência e determinação. Mas também testemunhei suas lutas diárias, principalmente durante a adolescência, quando cheguei a acompanhá-lo em algumas sessões de fisioterapia. Me marcou profundamente ver o quanto ele se dedicava, mesmo quando a evolução era mínima ou inexistente. Era frustrante para ele perceber que, apesar do esforço, a doença continuava avançando., Com o tempo, as quedas se tornaram mais frequentes, e ações simples passaram a exigir força sobre-humana. Ainda assim, ele seguiu firme, estudou, se formou, construiu uma carreira. Mas o corpo, pouco a pouco, o traía. Isso só começou a mudar em 2021, com o início do tratamento com Nusinersena. Em poucos meses, a melhora era visível: mais equilíbrio, menos quedas, mais independência., O ganho de 7 pontos na escala HFMSE é um dado técnico que confirma o que já era claro para quem o conhece: o medicamento funcionou. Sem efeitos colaterais relevantes, ele retomou a vida com dignidade., Negar esse tratamento no SUS é uma injustiça inaceitável. O país precisa garantir que todos com AME tipo 3 tenham acesso à mesma oportunidade de manter sua autonomia e qualidade de vida. O tempo da espera já passou.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Negar esse tratamento é desumano. É fechar os olhos para a realidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial para parar a progressão da doença, quanto antes tomar, menos prejuízo terá o paciente. Com isso, parando a progressão da doença, a qualidade de vida do paciente melhora e toda a parte motora também.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento Spinraza, já em pacientes tipo 1 e 2 em tratamento. , Positivo e facilidades: Resultados maravilhosos, que trouxe qualidade de vida e melhora em geral na parte motora e respiratória., , Negativo e dificuldades: Nenhuma resultado negativo a declarar.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Redisplan e Zolgesma., Positivo: A melhora na parte motora é inesquecível como o paciente se beneficia, melhora na ho0ra de segura os brinquedos, na escrita, na comunidade, no sono, enfim, tudo melhora, o paciente se sente mais disposto e consequentemente a sua vida como um todo melhora., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância esse medicamento ser distribuído pelo SUS, visto que muito da população que tem essa doença não tem condições de pagar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nusinersena no SUS sem mais demora! Tem que ser agora!, , Sinto uma mistura de tristeza e indignação ao saber que essa já é a terceira submissão do medicamento Nusinersena ao SUS. Não estamos falando de algo experimental ou de benefício duvidoso. Estamos falando de um tratamento que muda o curso de uma doença degenerativa, progressiva e cruel. E que, infelizmente, ainda não está disponível para todos que precisam., , Acompanhei de perto a história de um amigo diagnosticado com AME tipo 3, desde antes do início do tratamento. Vi o quanto ele lutou para manter a força, a autonomia, a dignidade. Ele sempre se cuidou, se dedicou a sessões diárias de fisioterapia, cuidou da alimentação, da postura, do peso, com disciplina admirável. Mas, apesar de tudo isso, a AME avançava. Caminhar era arriscado, quedas constantes, e sua independência ameaçada dia após dia., , Foi só com o início do tratamento com Nusinersena que o cenário mudou. De forma mensurável e visível. Ele ganhou estabilidade, voltou a se movimentar com segurança, passou a realizar suas atividades diárias de forma independente. Ganhou 7 pontos na escala HFMSE, um avanço extraordinário para quem, antes, só via a doença avançar. Não teve efeitos adversos, sempre tolerou bem o procedimento. E mais importante: voltou a viver com confiança., , A AME não afeta só músculos, afeta vidas. Afeta pais, mães, filhos, crianças, adultos. Afeta famílias inteiras emocional e financeiramente. Negar o acesso ao tratamento é condenar essas pessoas a uma perda evitável., , Como fisioterapeuta, sei dos limites da reabilitação sem tratamento farmacológico. Como amiga, me revolto com a morosidade. E como cidadã, clamo: o SUS precisa incorporar o Nusinersena. É uma questão de respeito humano, de justiça e de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam do remédio e ele amplia a qualidade de vida para pessoas com AME3. Nossa saúde é pública e dever maior do estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - NAO

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nusinersena é um medicamento que deveria ser garantido pelo Governo Federal Brasileiro já que melhora a qualidade de vida dos pacientes e é de alto custo, não sendo não acessível a maior parte da população brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nusinersena tem evidência científica que respalde seu uso no contexto da pesquisa	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora em pontuação na escala HFMSE, Negativo e dificuldades: Dificuldade em aplicação do medicamento, que é via intratecal e na fase de manutenção são três aplicações ao ano de forma contínua (ou seja, ao longo da vida o q resulta em muitas punções… algumas vezes com cefalei pós raqui associadas… e não raras vezes os pacientes com AME têm deformidades em coluna que dificultam as aplicações… por isso apesar de Nusinersena ter se mostrado eficaz, opções via oral acabam sendo mais cômodas ao paciente (até pq se for pensar na logística do paciente do interior, uma medicação via intratecal dificulta mais o uso da medicação que se fosse via oral…	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Melhora em pontuação na escala HFMSE, Negativo: Dificuldade de acesso já que não é uma medicação incorporada pelo sus	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O nusinersena representa benefício clínico relevante, segurança aceitável, custo-efetividade ajustada e suprimento de lacuna terapêutica para pacientes com AME 5q tipo 3 no SUS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A AME 5q tipo 3 manifesta-se com fraqueza proximal progressiva que leva à perda da marcha em até 50% dos pacientes ao longo da adolescência. Não há terapia medicamentosa incorporada no SUS para este subtipo. O grupo de pacientes está desasistido pelo SUS., Para uma subpopulação tão rara, é comum e aceitável no âmbito da ATS utilizar dados de ensaios clínicos randomizados com análise de subgrupo, mesmo com as incertezas limitantes.	5ª - 1. Dados de mundo real do SUS confirmam a baixa carga de internações por CID G12, mas custos elevados em reabilitação e judicialização., 2. É raro ver uma empresa que se propõe a reduzir na propsota o preço de um produto para as outras indicações já incorporadas. O impacto orçamentário apresentado reflete um compromisso interessante com a sustentabilidade do sistema, enquanto amplia acesso a pacientes desasistidos hoje. , 3. O benefício dessa incorporação gera equilíbrio no impacto orçamentário, amplia acesso e mostra o compromisso da empresa com os pacientes., 4. Não é quantificável em modelos de AIO o investimento em educação médica, treinamento e apoio das famílias realizado por parte do fabricante, mas a demandante, neste caso sabidamente investe em iniciativas que impactam positivamente todo o setor.,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do Nusinersena para tratamento de pacientes com AME tipo 3 é benefica para os pacientes com a doença com melhora de qualidade de vida, redução de complicaçoes e fadiga	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Os pacientes apresentam melhora da capacidade motora, assim como redução de complicações como deformidades osteoarticulares e restrições respiratórias. Ha melhora da sensação de cansaço/fadiga, com melhora de saude e qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Medicação modificadora de doença com eficacia comprovada, mas nao liberada para todos os paciente coma doença.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdisplam, Positivo: Ganhos de funcao e reduçao de fadiga, Negativo: Tambem nãoo é liberado pelo SUS para AME 3 pelo SUS	4ª - Artigos cientificos: 1., Wadman RI, Wijngaarde CA, Stam M, Bartels B, Otto LAM, Lemmink HH, et al. Muscle strength and motor function throughout life in a cross-sectional cohort of 18¿0 patients with spinal muscular atrophy types 1c–4. Eur J Neurol. 201¿8, 2¿5(3):51¿2–8., 2., Salort-Campana E, Quijano-Roy S. Clinical features of spinal muscular atrophy (SMA) type 3 (Kugelberg-Welander disease). Arch Pediatr. 202¿0 Dec, 2¿7(7S):7S2¿3-7S2¿8. doi: 1¿0.101¿6/S092¿9-69¿3X(2¿0)3027¿3-6. PMID: 3335759¿3., 3., Swoboda KJ, et al. Perspectives on Clinical Trials in Spinal Muscular Atrophy. 200¿7 Aug, 2¿2(8): 95¿7–96¿6., 4., Rouault F, Christie-Brown V, Broekgaarden R, Gusset N, Henderson D, Marczuk P, et al. Disease impact on general well-being and therapeutic expectations of European Type II and Type III spinal muscular atrophy patients. Neuromuscul Disord. 201¿7, 2¿7(5):42¿8–3¿8., 5., Paracha N, Hudson P, Mitchell S, Sutherland CS. Systematic Literature Review to Assess the Cost and Resource Use Associated with Spinal Muscular Atrophy Management. Vol. 4¿0, PharmacoEconomics. 202¿2. p. 1¿1–3¿8., 6., Mongiovi P, Dilek N, Garland C, Hunter M, Kissel JT, L? E, et al. Patient Reported Impact of Symptoms in Spinal Muscular Atrophy (PRISM-SMA). Neurology. 201¿8 Sep, 9¿1(1¿3):e120¿6–1¿4., 7., Mercuri E, et al. Nusinersen versus Sham Control in Later-Onset Spinal Muscular	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Atrophy. N Engl J Med. 201¿8, 37¿8(7):62¿5–3¿5, Darras BT et al. Nusinersen in later-onset spinal muscular atrophy: Long-term results from the phase 1/2 studies. Neurology. 201¿9 May 2¿1, 9¿2(2¿1):e249¿2-e250¿6., 8., Szabó L, Gergely A, Jakus R, Fogarasi A, Grosz Z, Molnár MJ, et al. Efficacy of nusinersen in type 1, 2 and 3 spinal muscular atrophy: Real world data from Hungarian patients. Eur J Paediatr Neurol. 202¿0 Jul, 2¿7:3¿7–4¿2., 9., Yeo CJJ, Simeone SD, Townsend EL, Zhang RZ, Swoboda KJ. Prospective Cohort Study of Nusinersen Treatment in Adults with Spinal Muscular Atrophy. J Neuromuscul Dis. 202¿0 Jun, 7(3):25¿7–6¿8.	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo com essa doença desde a infância, enfrentando a perda lenta, dolorosa e contínua de funções motoras. Sempre fiz fisioterapia com profissionais qualificados, três vezes por semana e hidroterapia duas vezes. Segui rigorosamente orientações nutricionais, usei suplementação e mantive meu peso sob controle. Mas, apesar de todo esse esforço, a doença nunca desacelerou. Pelo contrário: vi minha autonomia diminuir ano após ano. Escovar os dentes, me vestir, caminhar, tudo se tornou mais difícil. E com o passar do tempo, o prognóstico era claro: dependência total e uso permanente de cadeira de rodas., Essa realidade só começou a mudar quando, em março de 2021, consegui acesso ao tratamento com Nusinersena. Desde então, minha vida mudou. A progressão da doença foi interrompida e comecei a recuperar funções: hoje caminho com mais firmeza, não caio mais, consigo me alimentar sem fadiga, tomar banho, ir ao banheiro e trabalhar de forma independente. Não tive efeitos colaterais e a administração do medicamento tem sido segura e eficaz., Mais do que percepções subjetivas, há dados concretos que comprovam essa evolução: desde o início do tratamento, tive um ganho de 7 pontos na escala HFMSE (Hammersmith Functional Motor Scale Expanded for SMA), um avanço objetivo e clinicamente significativo, que traduz ganhos reais em força, funcionalidade e autonomia., O que nenhuma outra estratégia conseguiu em mais de 20 anos, o Nusinersena proporcionou em poucos meses: estabilidade e melhora real., Negar esse tratamento pelo critério do tipo clínico da doença é desumano e injusto. Pessoas adultas com AME tipo 3 também merecem ter acesso à vida plena e funcional. O SUS precisa incorporar o Nusinersena. Isso não é luxo, é necessidade! Não estamos falando apenas de acesso a um medicamento, mas de garantir o direito à dignidade, à autonomia e à vida. Eu sou prova de que funciona e de que é possível viver melhor quando se tem acesso ao tratamento certo.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena 12mg/5ml., , Positivo e facilidades: Sou um homem de 34 anos, diagnosticado com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Convivo com essa condição desde a infância e sei, com propriedade, o que significa viver sob a ameaça constante de uma doença progressiva. Durante décadas, enfrentei a perda gradual de habilidades essenciais, mesmo mantendo uma rotina rigorosa de fisioterapia desde a pré-adolescência. Apesar de todos os esforços, a doença avançava. Até os 30 anos, vi minha autonomia ser reduzida de forma implacável, a ponto de perder, por exemplo, a capacidade de caminhar por mais de 10 metros sem dificuldade ou risco de queda., Foi só em março de 2021, ao iniciar o tratamento com Nusinersena, que minha realidade começou a mudar de fato. Pela primeira vez, não apenas houve estabilização do quadro, mas também melhoras funcionais concretas. Hoje, consigo comer qualquer tipo de alimento sem fadiga na mastigação ou dificuldade para engolir. Tomo banho em pé, me enxugo, utilizo o banheiro, inclusive em locais públicos adaptados, e faço toda minha higiene sozinho. Escovo os dentes, me visto, calço meus sapatos. Me desloco até o trabalho e mantenho minha rotina profissional completa, sem episódios de fadiga ou mal-estar. Voltei a respirar com normalidade mesmo após pequenos esforços, o que antes era impossível., A firmeza para caminhar voltou. As quedas frequentes, que tantas vezes resultaram em traumas, luxações e ferimentos, simplesmente deixaram de acontecer. Isso por si só já representa uma enorme mudança na minha segurança e qualidade de vida., O que o Nusinersena me devolveu foi mais do que estabilidade, ele interrompeu o ciclo de perdas e possibilitou ganhos que eu já não esperava alcançar. Hoje, meu prognóstico mudou: posso continuar sendo uma pessoa independente por tempo indeterminado. Com a continuidade do tratamento, acredito com base nos resultados que poderei envelhecer caminhando, produtivo, digno, explorando ao máximo meu potencial físico e intelectual., Negativo e dificuldades: Desde que iniciei o tratamento com Nusinersena em março de 2021, nunca senti efeitos colaterais, mas apenas um leve incômodo no momento da aplicação, já que é um procedimento invasivo. No entanto, seguindo corretamente as orientações médicas e respeitando o período de repouso necessário, minha recuperação sempre foi rápida e tranquila., Meus primeiros sintomas apareceram aos 8 anos de idade, quando comecei a sentir fraqueza nas pernas. Com o tempo, essa fraqueza se espalhou pelo corpo. Mesmo assim, meu diagnóstico só foi confirmado aos 20 anos, por meio de um exame genético que tive que pagar com recursos próprios, logo após conseguir meu primeiro emprego. Naquele período, não havia tratamento que	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia, hidroterapia, suplementação alimentar com vitaminas B12, C, D, E, K, creatina, L-Carnitina, Arginina, Coenzima Q10, Whey Protein, Salbutamol., Positivo: Sempre fui extremamente comprometido com minha saúde e funcionalidade. Fiz fisioterapia regularmente, três vezes por semana, com profissionais qualificados. Também realizei hidroterapia duas vezes por semana, mantive uma alimentação equilibrada, fiz uso de suplementos alimentares e sempre me esforcei para manter meu peso corporal em níveis adequados. Mesmo com todo esse cuidado, a doença nunca parou de avançar. Por mais que os cuidados multidisciplinares fossem importantes para a minha qualidade de vida, eles nunca foram suficientes para interromper o processo degenerativo da AME. A cada ano, eu perdia funções. Perdi a capacidade de caminhar distâncias maiores, comecei a depender de ajuda para tarefas básicas e o prognóstico era de perda completa da autonomia motora, com uso constante de cadeira de rodas. Essa realidade só começou a mudar em março de 2021, quando finalmente tive acesso ao tratamento com o medicamento Nusinersena. A primeira vez que experimentei uma mudança real e mensurável. De acordo com minha fisioterapeuta, que me acompanha desde 2020, o trabalho que antes era apenas para minimizar perdas passou a ter um novo foco: ganho de força muscular, estabilidade e autonomia funcional. O medicamento age diretamente na causa da doença, estabilizando o processo neurodegenerativo, o que nenhuma das outras abordagens havia conseguido fazer. Antes do tratamento, meu desempenho na escala HFMSE caía entre 1 a 3 pontos por ano, mas depois do início do tratamento com o Nusinersena, meu escore aumentou 7 pontos. A fisioterapia continua essencial na minha rotina, mas é o tratamento farmacológico que transformou minha trajetória de vida. A verdade é que nenhum conjunto de medidas complementares, por mais bem aplicadas que sejam, pode substituir a ação específica do Nusinersena sobre a causa da doença., Negativo: Vivi grande parte da minha vida tentando frear os efeitos de uma doença progressiva com as ferramentas que estavam ao meu alcance. Desde muito jovem, me dediquei à fisioterapia — com sessões três	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		atuasse na raiz do problema, a única orientação médica era a realização de fisioterapia, que, embora importante, não era capaz de impedir a progressão da doença., O medicamento Nusinersena surgiu em 2016, mas só consegui acesso a ele cinco anos depois, em 2021, por meio de um processo judicial. Esse processo garantiu não apenas o fornecimento do medicamento, mas também o custeio completo das aplicações, que sempre ocorreram sem qualquer dificuldade técnica ou logística. Desde então, não houve interrupções no meu tratamento., Ter acesso contínuo ao Nusinersena me deu, pela primeira vez, tranquilidade física e emocional. Pela primeira vez em décadas, sinto que minha saúde está em um momento estável e de progresso, algo que nunca havia experimentado desde o início dos sintomas. Posso afirmar com segurança que este tratamento representa um divisor de águas na minha trajetória com a AME tipo 3. Ele não só estabilizou minha condição, como também me devolveu perspectivas de vida e dignidade.	vezes por semana — sempre acompanhado por profissionais capacitados. Também incluí a hidroterapia duas vezes por semana na minha rotina, segui uma alimentação saudável, utilizei suplementação nutricional sob orientação profissional e mantive meu peso corporal dentro dos níveis recomendados para pessoas com AME., Mesmo com todo esse cuidado, o que eu via ano após ano era o avanço da doença. A perda de força muscular, a limitação dos movimentos e a redução da minha autonomia seguiam seu curso, independentemente do quanto eu me esforçasse. A verdade é que, por mais importante que sejam essas estratégias de suporte, nenhuma delas foi capaz de interromper ou estabilizar a progressão da AME. Elas são fundamentais, sim, para manter a qualidade de vida, mas não tratam a origem da doença, que é neuromuscular, degenerativa e contínua., A fisioterapia, a boa alimentação e o autocuidado continuam fazendo parte da minha vida, mas o que mudou completamente meu prognóstico foi o acesso ao tratamento farmacológico que atua diretamente na causa molecular da doença. Nusinersena me permitiu não apenas manter o que ainda tinha, mas também reconquistar funções. O medicamento estabilizou o processo neurodegenerativo e, com isso, deu real efetividade ao que antes era só contenção de danos., A AME tipo 3 é uma condição séria, com impacto físico, emocional e social profundo. Cuidar do corpo com fisioterapia, boa alimentação e suplementação ajuda — mas não basta. O tratamento com Nusinersena é o único que comprovadamente mudou o curso da minha doença. E mais do que isso: me devolveu a esperança de uma vida longa, independente e produtiva.		

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: melhora de desfecho: mortalidade, sobrevida, qualidade de vida, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fisioterapia motora, Positivo: medicamento capaz de mudar a evoluçao clinica de uma doença grave, Negativo: nenhuma	4ª - Referências, 1., Wadman RI, Wijngaarde CA, Stam M, Bartels B, Otto LAM, Lemmink HH, et al. Muscle strength and motor function throughout life in a cross-sectional cohort of 18¿0 patients with spinal muscular atrophy types 1c–4. Eur J Neurol. 201¿8, 2¿5(3):51¿2–8., 2., Salort-Campana E, Quijano-Roy S. Clinical features of spinal muscular atrophy (SMA) type 3 (Kugelberg-Welander disease). Arch Pediatr. 202¿0 Dec, 2¿7(7S):7S2¿3-7S2¿8. doi: 1¿0.101¿6/S092¿9-69¿3X(2¿0)3027¿3-6. PMID: 3335759¿3., 3., Swoboda KJ, et al. Perspectives on Clinical Trials in Spinal Muscular Atrophy. 200¿7 Aug, 2¿2(8): 95¿7–96¿6., 4., Rouault F, Christie-Brown V, Broekgaarden R, Gusset N, Henderson D, Marczuk P, et al. Disease impact on general well-being and therapeutic expectations of European Type II and Type III spinal muscular atrophy patients. Neuromuscul Disord. 201¿7, 2¿7(5):42¿8–3¿8., 5., Paracha N, Hudson P, Mitchell S, Sutherland CS. Systematic Literature Review to Assess the Cost and Resource Use Associated with Spinal Muscular Atrophy Management. Vol. 4¿0, PharmacoEconomics. 202¿2. p. 1¿1–3¿8., 6., Mongiovi P, Dilek N, Garland C, Hunter M, Kissel JT, L? E, et al. Patient Reported Impact of Symptoms in Spinal Muscular Atrophy (PRISM-SMA). Neurology. 201¿8 Sep, 9¿1(1¿3):e120¿6–1¿4., 7., Mercuri E, et al. Nusinersen versus Sham Control in Later-Onset Spinal Muscular	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Atrophy. N Engl J Med. 201¿8, 37¿8(7):62¿5–3¿5, Darras BT et al. Nusinersen in later-onset spinal muscular atrophy: Long-term results from the phase 1/2 studies. Neurology. 201¿9 May 2¿1, 9¿2(2¿1):e249¿2-e250¿6., 8., Szabó L, Gergely A, Jakus R, Fogarasi A, Grosz Z, Molnár MJ, et al. Efficacy of nusinersen in type 1, 2 and 3 spinal muscular atrophy: Real world data from Hungarian patients. Eur J Paediatr Neurol. 202¿0 Jul, 2¿7:3¿7–4¿2., 9., Yeo CJJ, Simeone SD, Townsend EL, Zhang RZ, Swoboda KJ. Prospective Cohort Study of Nusinersen Treatment in Adults with Spinal Muscular Atrophy. J Neuromuscul Dis. 202¿0 Jun, 7(3):25¿7–6¿8., 1¿0., Walter MC, W	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um conhecido que precisa da medicação pra manter ou voltar o pouco de movimento que ainda tem!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para que mais pacientes tenham acesso.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora motora, força muscular., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo: Evolução motora, respiratoria., , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes deambuladores que são crianças que poderão ter sua funcionalidade comprometida e maiores gastos futuros caso não sejam alcançados com a medicação. Ou seja, maior custo a longo prazo para p governo e comprometimento do potencial funcional do indivíduo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinesena , Zolgensma , Risdiplan, Positivo e facilidades: Melhora da funcionalidade , Mudança do fenotipo da doença , Negativo e dificuldades: Não observei resultados negativos. , O fato quanto mais a demora para fazer mais prejuízos funcionais ocorreram.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente favorável à inclusão do medicamento nusinersena no SUS. As pessoas que vivem com AME tipo 3 enfrentam desafios diários que poderiam ser significativamente reduzidos com esse tratamento. Para elas, o acesso a essa medicação não se resume a uma questão de saúde — trata-se de garantir a possibilidade de ter mais autonomia, manter a dignidade e reacender a esperança de uma vida com mais qualidade. Fechar as portas para esse tratamento é ignorar o potencial de mudança real que ele pode trazer. A AME é uma condição que pode ser enfrentada com mais eficácia quando há acesso às terapias adequadas. É inaceitável que, por falta de políticas públicas, tantas vidas permaneçam limitadas por algo que a medicina já sabe como ajudar. Chegou o momento de o SUS dar esse passo. É hora de oferecer a quem tem AME tipo 3 a mesma chance de lutar com dignidade, de evoluir, de sonhar. Incorporar o nusinersena é garantir que o progresso da ciência beneficie todos — sem exceções.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicacoa promissora no tratamento de AME	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinesena, Positivo e facilidades: Melhora da forca muscular, reducao da progressao da doenca e de incapacidades, Negativo e dificuldades: Dificuldade de centro para aplicacao intratecal	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado para o tratamento da atrofia muscular espinhal 5q tipo 3 em pacientes com capacidade de deambulação, tendo em vista que trata-se de um medicamento seguro, que proporcionou melhora da função motora, estabilização do quadro e maior independência dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora da função motora, estabilização do quadro motor, melhora da independência dos pacientes. Além de tratar-se de um medicamento seguro., Negativo e dificuldades: Apenas reações leves a aplicação como cefaleia, lombalgia e sintomas gastrointestinais.	3ª - Não	4ª - 1.Wadman RI, Wijngaarde CA, Stam M, Bartels B, Otto LAM, Lemmink HH, et al. Muscle strength and motor function throughout life in a cross-sectional cohort of 18¿0 patients with spinal muscular atrophy types 1c–4. Eur J Neurol. 201¿8, 2¿5(3):51¿2–8., 2.Salort-Campana E, Quijano-Roy S. Clinical features of spinal muscular atrophy (SMA) type 3 (Kugelberg-Welander disease). Arch Pediatr. 202¿0 Dec, 2¿7(7S):7S2¿3-7S2¿8. doi: 1¿0.101¿6/S092¿9-69¿3X(2¿0)3027¿3-6. PMID: 3335759¿3., 3.Swoboda KJ, et al. Perspectives on Clinical Trials in Spinal Muscular Atrophy. 200¿7 Aug, 2¿2(8): 95¿7–96¿6., 4.Rouault F, Christie-Brown V, Broekgaarden R, Gusset N, Henderson D, Marczuk P, et al. Disease impact on general well-being and therapeutic expectations of European Type II and Type III spinal muscular atrophy patients. Neuromuscul Disord. 201¿7, 2¿7(5):42¿8–3¿8., 5.Paracha N, Hudson P, Mitchell S, Sutherland CS. Systematic Literature Review to Assess the Cost and Resource Use Associated with Spinal Muscular Atrophy Management. Vol. 4¿0, PharmacoEconomics. 202¿2. p. 1¿1–3¿8., 6.Mongiovi P, Dilek N, Garland C, Hunter M, Kissel JT, L? E, et al. Patient Reported Impact of Symptoms in Spinal Muscular Atrophy (PRISM-SMA). Neurology. 201¿8 Sep, 9¿1(1¿3):e120¿6–1¿4., 7.Mercuri E, et al. Nusinersen versus Sham Control in Later-Onset Spinal Muscular	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Atrophy. N Engl J Med. 201¿8, 37¿8(7):62¿5–3¿5, Darras BT et al. Nusinersen in later-onset spinal muscular atrophy: Long-term results from the phase 1/2 studies. Neurology. 201¿9 May 2¿1, 9¿2(2¿1):e249¿2-e250¿6., 8.Szabó L, Gergely A, Jakus R, Fogarasi A, Grosz Z, Molnár MJ, et al. Efficacy of nusinersen in type 1, 2 and 3 spinal muscular atrophy: Real world data from Hungarian patients. Eur J Paediatr Neurol. 202¿0 Jul, 2¿7:3¿7–4¿2., 9.Yeo CJJ, Simeone SD, Townsend EL, Zhang RZ, Swoboda KJ. Prospective Cohort Study of Nusinersen Treatment in Adults with Spinal Muscular Atrophy. J Neuromuscul Dis. 202¿0 Jun, 7(3):25¿7–6¿8.	

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o nusinersena deva ser incorporado ao SUS para pacientes com AME tipo 3 com preservação da deambulação, uma vez que há evidência clínica robusta demonstrando que essa população também se beneficia do tratamento, especialmente com estabilização funcional e prevenção da perda de marcos motores. A história natural da doença mostra declínio progressivo mesmo nos pacientes deambulantes, o que justifica a intervenção precoce antes da perda funcional irreversível. Além disso, a resposta clínica, embora heterogênea, é frequentemente significativa em termos de função motora, qualidade de vida e autonomia. A não oferta desse tratamento acentua desigualdades no acesso e na efetividade terapêutica, ferindo o princípio da equidade do SUS. Portanto, sua ampliação representa não apenas um avanço técnico-científico, mas também um imperativo ético e de justiça sanitária.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Com base em evidências científicas e na experiência clínica acumulada, observo que o tratamento com nusinersena em pacientes com AME tipo 3 com preservação da deambulação proporciona benefícios clínicos relevantes. Estudos longitudinais demonstram melhora significativa ou estabilização funcional em escalas como a HFMSE (Hammersmith Functional Motor Scale Expanded), com ganho --3 pontos em até 71% dos pacientes após 30 meses de uso, e aumento da distância no teste de caminhada de 6 minutos (6MWT), com médias de até 27 metros, o que é altamente significativo para indivíduos com risco de perda de deambulação, , ., , A manutenção da função motora, muitas vezes subestimada, é um desfecho fundamental na AME tipo 3, já que a história natural da doença prevê declínio progressivo, mesmo em indivíduos ambulatoriais. O tratamento permite preservar marcos motores, reduzir complicações ortopédicas e respiratórias e manter maior autonomia e qualidade de vida, , ., , Além disso, o perfil de segurança do nusinersena é favorável, com eventos adversos geralmente leves e relacionados ao procedimento de punção lombar. A administração intratecal programada a cada 4 meses e a possibilidade de monitoramento por escalas clínicas validadas tornam o acompanhamento viável no contexto do SUS., , Portanto, a ampliação do acesso ao nusinersena para pacientes deambulantes com AME tipo 3 é uma medida de justiça sanitária e custo-efetividade, que contribui para prevenção de perdas funcionais irreversíveis em uma população que, historicamente, teve acesso limitado às terapias modificadoras da doença., Negativo e dificuldades: Embora o tratamento com nusinersena represente um avanço terapêutico significativo para pacientes com AME 5q tipo 3, especialmente aqueles com preservação da deambulação, a experiência clínica e os dados da literatura apontam algumas limitações e desafios., , A principal dificuldade está relacionada ao modo de administração intratecal, que exige punções lombares periódicas para acesso ao espaço subaracnoide. Em pacientes com escoliose acentuada, obesidade ou histórico de cirurgias vertebrais, o procedimento pode ser tecnicamente complexo, demandando fluoroscopia, tomografia ou anestesia geral, o que eleva os custos e riscos do tratamento. Ainda assim, os efeitos adversos mais frequentes são leves, sendo a cefaleia pós-punção o evento mais comum., , Outro desafio refere-se ao desenho de alguns estudos clínicos, que não contemplam de forma homogênea todos os subgrupos, especialmente adultos com doença de longa duração e progressão lenta. Nesses casos, a resposta clínica pode ser mais modesta e difícil de mensurar no curto prazo, embora a estabilização funcional já represente um desfecho clínico valioso frente	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reabilitação motora intensiva (fisioterapia motora e respiratória): fundamental para preservação funcional e prevenção de complicações ortopédicas., , Suporte multidisciplinar contínuo: incluindo nutrição, fonoaudiologia e acompanhamento respiratório, especialmente em pacientes com maior comprometimento funcional., Positivo: A reabilitação motora intensiva (fisioterapia e fisioterapia respiratória) contribuiu para a preservação da mobilidade, prevenção de contraturas e melhora da capacidade funcional em pacientes com AME, especialmente quando iniciada precocemente e de forma contínua. A atuação da equipe multidisciplinar (fonoaudiologia, nutrição, terapia ocupacional, ortopedia e pneumologia) permitiu melhora no padrão alimentar, controle da disfagia, estabilização do estado nutricional e prevenção de complicações respiratórias. Tais estratégias, embora não modificadoras do curso molecular da doença, promovem importante ganho em qualidade de vida, autonomia funcional e suporte às famílias, sendo essenciais como complemento às terapias farmacológicas., Negativo: Os principais resultados negativos observados referem-se às limitações inerentes aos procedimentos não farmacológicos. Na reabilitação motora, a resposta pode ser limitada em pacientes com maior grau de comprometimento ou doença mais avançada, havendo risco de frustração para os pacientes e familiares. Em alguns casos, observou-se sobrecarga familiar e dificuldade de adesão ao tratamento, especialmente quando não havia acesso contínuo a centros especializados. Além disso, a falta de integração entre os diferentes profissionais da equipe multidisciplinar pode comprometer a efetividade do cuidado. No contexto do suporte não medicamentoso isolado, a progressão natural da AME permanece inalterada, o que reforça a necessidade de associar terapias modificadoras da doença.	4ª - As evidências clínicas acumuladas em estudos observacionais de longo prazo e registros internacionais indicam que o tratamento com nusinersena em pacientes com AME 5q tipo 3, incluindo aqueles com preservação da deambulação, promove estabilização funcional sustentada e, em muitos casos, melhora mensurável em escalas motoras padronizadas (HFMSE, RULM e 6MWT). Dados do estudo SMArtCARE demonstram aumento médio de até 27 metros no 6MWT após 30 meses de tratamento, enquanto estudos como o de Lusakowska et al. (2023) mostram que 71% dos pacientes atingem melhora clínica significativa (--3 pontos na HFMSE) após 30 meses. A meta-análise de Hagenacker et al. (2025) reforça a eficácia sustentada em adolescentes e adultos, com benefícios particularmente evidentes na população ambulatorial. Tais dados fortalecem o racional para a ampliação dos critérios de elegibilidade e justificam a incorporação da medicação no SUS para este subgrupo de pacientes.	5ª - Embora o custo absoluto do nusinersena seja elevado, estudos econômicos indicam que sua custo-efetividade é mais favorável quando iniciado precocemente, antes da perda funcional significativa. A manutenção da deambulação em pacientes com AME tipo 3 reduz, ao longo do tempo, a necessidade de intervenções secundárias de alto custo, como órteses complexas, cadeiras de rodas motorizadas, cirurgias ortopédicas, ventilação não invasiva e internações por complicações respiratórias. Além disso, preserva a autonomia e reduz a sobrecarga dos cuidadores, com impacto positivo em indicadores indiretos de produtividade e qualidade de vida., , Estudos como o de Malone et al. (J Manag Care Spec Pharm, 2019) apontam que, mesmo em cenários com orçamentos restritivos, a incorporação de terapias modificadoras da doença, especialmente com critérios bem definidos e monitoramento clínico, pode ser justificada economicamente quando se considera o custo evitado ao longo da vida. Assim, a ampliação do acesso ao nusinersena para pacientes deambulantes com AME tipo 3 não deve ser vista apenas sob a ótica do custo imediato, mas sim como investimento em saúde funcional e em

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		ao curso natural da AME tipo 3., , Adicionalmente, a logística hospitalar para garantir a administração regular e o monitoramento clínico padronizado pode ser um entrave em contextos de alta demanda e estrutura limitada, exigindo protocolos claros, centros especializados e capacitação das equipes., , Apesar desses obstáculos, os benefícios terapêuticos superam os riscos. É fundamental investir na organização dos serviços e na qualificação dos profissionais, assegurando que o tratamento seja efetivo, seguro e acessível aos pacientes que dele necessitam.			redução de encargos futuros ao sistema.
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço duas pessoas que utilizam esse medicamento e realmente ajuda muito, ao menos para não piorar o quadro que se encontram. Há diversos estudos apontando a eficácia. Em outros países também é oferecido pelo sistema público.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é muito importante para as pessoas portadoras da AME TIPO 3	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Ganho de força , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois a saúde é direito de todos e é de extrema importância garantir a população o tratamento de doenças raras, uma vez que a maioria dos tratamento são muito caros e fogem das condições financeiras da maioria dos pacientes, invalidando a continuidade do tratamento e colocando suas vidas em risco. É importância a implantação de políticas públicas para uma saúde pública mais justa e acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME tipo I e tipo II já tem acesso ao Nusinersena via SUS, portanto, é muito injusto que os pacientes tipo III não tenham acesso. E mais importante do que isso, é o fato da AME 5q ser uma doneça neurodegenerativa sem cura, portanto, ao logo do tempo esse paciente tem a sua saúde muito comprometida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência profissional com o Nusinersena e a Atrofia Muscular Espinhal 5q em geral., Positivo e facilidades: A segurança e eficácia do Nusinersena já foram demonstradas tanto nos ensaios clínicos com extensão quanto em estudos de vida-real. Adicionalmente, trata-se de uma terapia modificadora da doença, portanto, por definição, pacientes que antes tinham uma sentença de morte com o diagnóstico, hoje tem longevidade. O Nusinersena além de muito seguro, por ser administrado via intratecal, permite que o médico acompanhe a doença de perto. , Negativo e dificuldades: Não há resultados negativos com a utilização do medicamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum dos 2 outros medicamentos disponíveis no mercado para a doença são indicados por bula para pacientes tipo 3. Além disso, dentre as 3 terapias, o Nusinersena é o medicamento para AME 5q que apresenta maior acompanhamento de longo prazo, com a extensão de ensaios clínicos de até 8 anos, além de diversos estudos de vida-real no Brasil e no mundo., Positivo: Os pacientes além de sobrevivirem, ganham marcos motores, melhoram a função bulbar e passam a ter uma qualidade de vida muito melhor, podendo usufruir de coisas normais da vida como trabalhar, constituir família e viajar., Negativo: Não existem resultados negativos para utilização de uma droga moficadora de doença grave, genética e rara.	4ª - Seguem 3 referencias de artigos científicos sobre a AME tipo 3:, 1. Hagenacker T, Paradis AD, Lawson-Michod KA, Youn B. Systematic Review , and Meta-analysis of Long-Term Nusinersen Effectiveness in Adolescents , and Adults with Spinal Muscular Atrophy. Adv Ther. 2025 Jun 27. doi: , 10.1007/s12325-025-03260-1. Epub ahead of print. PMID: 40576875. , 2. Cavaloiu B, Simina IE, Vilciu C, Traila IA, Puiu M. Nusinersen Improves Motor , Function in Type 2 and 3 Spinal Muscular Atrophy Patients across Time. , Biomedicines. 2024 Aug 6, 12(8):1782. doi: 10.3390/biomedicines12081782. , PMID: 39200246, PMCID: PMC11351209. , 3. Günther R, et al. Lancet Reg. Health Eur. 2024, 39:100862	5ª - Nada a declarar.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como amiga de um homem de 34 anos diagnosticado com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3, conheço os desafios impostos por essa doença degenerativa e progressiva, que afeta diretamente a sua autonomia. , Antes de iniciar o tratamento, meu amigo vivia a perda gradativa de funções essenciais, sentia cansaço ao mastigar e dificuldade para engolir, tinha quedas constantes com risco de fraturas e lesões, necessitava de apoio para a higiene pessoal e já não conseguia caminhar mais de 10 metros sem esforço extremo. A fisioterapia, embora importante, nunca foi suficiente para conter a progressão da doença. A realidade era dura, e o futuro, incerto., Contudo, ao ter acesso ao Nusinersena aos 30 anos, houve uma reviravolta significativa. Atualmente ele é capaz de realizar sozinho tarefas básicas do cotidiano, como se alimentar, se higienizar, se vestir, caminhar com segurança, manter uma rotina de trabalho estável e produtiva. A progressão da AME foi interrompida e funções antes perdidas foram parcialmente recuperadas. Isso não representa apenas um ganho físico, mas também um resgate da autonomia, da autoestima e da dignidade., Negar o acesso a esse tratamento pelo Sistema Único de Saúde é impedir que pessoas com AME tipo 3, como meu amigo, tenham a chance real de viver com independência e dignidade. A inclusão do Nusinersena no SUS é urgente, necessária e justa, pois representa não apenas tratamento, mas esperança concreta de futuro para milhares de brasileiros.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com diagnóstico de AME tipo 3 devem ter direito ao tratamento, pois nos estudos clínicos foi evidenciado melhora. Os pacientes devem ter o direito de não perder a capacidade de marcha, pois isso por si só, afeta a qualidade de vida e os torna dependente de terceiros.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Diminuição da progressão de doença em paciente com AME 3, tratamento iniciado há um ano., Negativo e dificuldades: Acesso do paciente ao medicamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento convencional, apenas com fisioterapia e demais cuidados., Positivo: Em comparação ao Spinraza é muito inferior, paciente inevitavelmente evolui para perda de marcha e piora importante da qualidade de vida, bem como afastamento do trabalho e dependência de terceiros., Negativo: Em comparação ao Spinraza é muito inferior, paciente inevitavelmente evolui para perda de marcha e piora importante da qualidade de vida, bem como afastamento do trabalho e dependência de terceiros.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, è de suma importância o governo disponibilizar na rede publica esse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito no direito a saúde para todos, sendo o SUS um ativo importante no apoio a doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisando desse medicamento como única opção de tratamento , para crianças. E hoje a única forma de tratamento é particular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUA INCORPORACÃO SERÁ SEM DUVIDAS UM AVANÇO NA MEDICINA, POIS UM PACIENTE PORTADOR DE AME PODERÁ DE PERDER NEURONIOS MOTRES AO LONGO DO TEMPO, E COM ISSO MELHORA SUA QUALIDADE DE VIDA ,ALEM DE PROLONGAR A MESMA.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: A MUDANÇA DO CURSO NATURAL DA DOENÇA É INDISCUTIVEL, UMA VEZ QUE OBSERVAMOS UMA MELHORA DOS MOVIMENTOS MOTORES, MELHORA DA ATIVIDADE RESPIRATÓRIA A ASSIM A QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE., Negativo e dificuldades: DEVIDO A SUA FORMA DE APLICAÇÃO, JA TIVEMOS CASO DE DIFICIL APLICAÇÃO DA MEDICAÇÃO DEVIDO ESCOLIOSE IMPORTANTE.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RISDIPLAN, Positivo: MELHORA DOS GANHOS MOTORES E DA FUNÇÀO BULBAR, Negativo: PACIENTES COM DIFICULDADE DE ACEITAÇÃO ORAL, E AQUELES COM DESEJO DE SER PAI OU MÃE.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada no SUS em virtude de sua boa resposta terapêutica e evidências científicas importantes, além do seu alto custo ser um problema para a maior parte da população brasileira.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Os paciente apresentaram boa resposta terapêutica ao uso da medicação., Negativo e dificuldades: O custo da medicação é elevado, sendo necessário sua inclusão	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, para ajudar pessoas que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de ampliar tratamento para uma doença tão importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , , Somos Neurologista Adulto e trabalho no ambulatorio de Neurogenética da Universidade Federal do Ceará e sou favorável à incorporação do nusinersena pelo Sistema Único de Saúde para pacientes com AME tipo 3 com capacidade de deambulação. , A AME tipo 3 é uma doença progressiva, e a perda da marcha é um marco de piora funcional irreversível que impacta severamente a qualidade de vida., , O tratamento precoce com nusinersena nestes pacientes pode não apenas preservar a deambulação por mais tempo, mas também melhorar a função respiratória e a independência para atividades da vida diária. Esses ganhos repercutem diretamente na redução de custos indiretos com hospitalizações, fisioterapia intensiva e suporte ventilatório, além de promover inclusão social e dignidade., , A não disponibilização dessa terapia acentua uma situação de iniquidade, uma vez que o acesso ao medicamento depende atualmente de ações judiciais, criando disparidades regionais e sociais., , Portanto, diante dos benefícios funcionais e de qualidade de vida observados, aliado à segurança do tratamento, a incorporação do nusinersena para adultos com AME tipo 3 que ainda deambulam é uma medida necessária, justa e alinhada aos princípios do SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena (SPINRAZA), Positivo e facilidades: , A partir da experiência clínica com pacientes adultos diagnosticados com atrofia muscular espinhal (AME) 5q tipo 3, observamos benefícios clínicos relevantes e progressivos com o uso do nusinersena. Entre os principais resultados positivos, destacam-se:, , Melhora da força muscular, em membros superiores, favorecendo maior autonomia para atividades cotidianas como se alimentar, escovar dentes e se vestir sem assistência., , Ganho de destreza manual, com maior precisão em movimentos finos, como escrever, digitar ou manipular objetos pequenos, ampliando a funcionalidade e a participação social. Isso representa um ganho expressivo de qualidade de vida e prevenção de futuras perdas motoras., , Melhora dos parâmetros respiratórios, com redução de fadiga e cansaço em atividades prolongadas, menor risco de infecções respiratórias e necessidade reduzida de suporte ventilatório. E nos pacientes ainda deambulantes há manutenção de sua marcha impedindo que eles progridam para dependencia de cadeiras de rodas. , Negativo e dificuldades: As poucas dificuldades observadas com o uso do nusinersena incluem:, Leve desconforto relacionado ao procedimento de punção lombar, embora bem manejado com medicações e hidratação. , Dificuldade para acesso e necessidade de judicialização para a universalização do acesso no Brasil, especialmente em adultos que não têm cobertura por	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito de suade publica a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Chega de omissão. Incorporem o Nusinersena agora! Por humanidade. Por respeito a quem nunca parou de lutar., Falo com o coração apertado, como amigo de mais de 17 anos de um homem extraordinário que enfrenta a Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 com uma coragem que me emociona até hoje. Nos conhecemos no ensino médio e, desde então, acompanho de perto a luta incansável desse cara, um dos mais determinados e justos que já conheci., Ele sempre foi movido por sonhos e responsabilidade. Estudou como poucos, encarou duas faculdades, pós-graduação, e nunca deixou de trabalhar. Não por vaidade, mas porque ama o que faz e quer, acima de tudo, garantir o sustento da sua família com dignidade. Mesmo convivendo com uma doença cruel, nunca pediu facilidades. Só queria condições mínimas para seguir em frente., Mas o que vi, por muitos anos, foi um corpo enfraquecer diante da ausência de um tratamento eficaz. Vi ele cair no meio da rua, se machucar, sentir medo de sair de casa. Vi ele se afastar de lugares, de oportunidades, simplesmente porque não havia acessibilidade ou apoio. E mesmo assim, nunca se vitimizou. Continuou lutando. Continuou sonhando., Em 2021, quando começou o tratamento com Nusinersena, a mudança foi brutal! As quedas pararam. A marcha voltou firme. Ele voltou a cuidar de si, a sair sozinho, a viver com a autonomia que a doença vinha tentando arrancar. Ganhou 7 pontos na escala HFMSE, um avanço enorme! E tudo isso sem qualquer efeito adverso relevante. Só progresso!, E agora me digam: como aceitar que um remédio tão transformador ainda não esteja no SUS? Quantas vidas mais precisam ser deixadas à margem? É revoltante! É injusto! Estamos falando de trabalho, de dignidade, de sobrevivência com qualidade., O SUS tem uma dívida com esses brasileiros. Meu amigo não é um número. Ele é um homem responsável por sustentar sua casa, cheio de sonhos e planos. Ele merece acesso ao tratamento que mudou sua vida, assim como milhares de outros que ainda esperam por essa chance.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando o medicamento é muito caro e depende da vida das pessoas o governo deve ajudar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem a obrigação ética, médica e humana de incorporar o Nusinersena! E tem que ser agora! Porque a vida não espera. E a força de quem luta tanto também tem limite., Sou amigo de um homem com AME tipo 3 há mais de 17 anos. Nos conhecemos no ensino médio, e desde então, fui testemunha de sua força, inteligência e uma determinação que inspiraria qualquer um. Ele veio de origem humilde, enfrentou dificuldades que muitos nem imaginam, mas sempre teve um sonho claro: estudar, trabalhar e dar o melhor para sua família. E lutou por isso com cada grama de energia que tinha., Vi esse amigo cair, literalmente. Muitas vezes fui eu quem o ajudou a se levantar, sentindo uma impotência absurda. Vi seu corpo se fragilizar, sua marcha vacilar, suas mãos tremerem ao realizar tarefas simples. E, mesmo assim, ele nunca desistiu. Nunca perdeu a vontade de viver, de trabalhar, de seguir em frente com dignidade. Enquanto muitos se rendem ao comodismo, ele acordava cedo, enfrentava ônibus sem acessibilidade, fazia faculdade, trabalhava e voltava para casa exausto, tudo isso com o corpo cada vez mais ameaçado por uma doença cruel., Mas com o início do tratamento com Nusinersena, o ponto de virada, mas foi apenas em 2021. Foi como ver a vida sendo devolvida a ele. As quedas cessaram. A força voltou. Ele voltou a caminhar com firmeza, a se vestir, a sair sozinho, a viver com autonomia. O avanço de 7 pontos na escala HFMSE só confirma o que os olhos já viam: o medicamento funciona, e ele nunca teve efeitos colaterais relevantes. A resposta clínica foi clara e constante., É por isso que me revolta profundamente saber que esse tratamento ainda não está disponível pelo SUS. Quantos precisam definhar para que isso mude? Quantos precisam perder sua independência para que o Estado finalmente olhe por eles?, Meu amigo não quer privilégios. Ele só quer o que é justo: o direito de continuar vivendo com dignidade.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em adultos, a magnitude da resposta tende a ser menor do que em crianças, mas ainda assim clinicamente relevante para muitos pacientes, com benefícios cumulativos ao longo do tempo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: melhora significativa na escala HFMSE, melhoras também foram na função dos membros superiores, estabilização da doença e ganhos funcionais., Negativo e dificuldades: O perfil de segurança de nusinersen é aceitável, mas eventos adversos relacionados ao procedimento de administração intratecal (ex: cefaleia podem ocorrer, especialmente em adultos com escoliose ou alterações anatômicas da coluna	3ª - Não	4ª - - Eugênio M et al. Nusinersen versus Sham Control in Later-Onset Spinal Muscular Atrophy. Published February 14, 2018, N Engl J Med 2018, 378:625-635. DOI: 10.1056/NEJMoa1710504 VOL. 378 NO. 7, , Michelson D, Ciafaloni E, Ashwal S, Lewis E, Narayanaswami P	5ª - Maggi L, Bello L, Bonanno S, Govoni A, Caponnetto C, Passamano L, Grandis M, Trojsi F, Cerri F, Ferraro M, Bozzoni V, Caumo L, Piras R, Tanel R, Saccani E, Meneri M, Vacchiano V, Ricci G, Soraru&#39, G, D&#39, Errico E, Tramacere I, Bortolani S, Pavesi G, Zanin R, Silvestrini M, Politano L, Schenone A, Previtali SC, Berardinelli A, Turri M, Verriello L, Coccia M, Mantegazza R, Liguori R, Filosto M, Marrosu G, Siciliano G, Simone IL, Mongini T, Comi G, Pegoraro E. Nusinersen safety and effects on motor function in adult spinal muscular atrophy type 2 and 3. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2020 Nov, 91(11):1166-1174. doi: 10.1136/jnnp-2020-323822. Epub 2020 Sep 11. PMID: 32917822.
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um adolescente que tem a doença e, por ser de altíssimo custo, ele não consegue tomar os remédios. , A falta da medicação está comprometendo cada vez mais sua saúde. Vem apresentando perda das funções motoras já que, sem o Spinraza, falta força muscular e perda dos neurônios motores. Não pratica mais esportes na escola, e até tarefas fáceis como subir escadas e passear no shopping já não são feitas como antes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento é muito importante paras as pessoas com doenças raras AME e devem ser incorporado no SUS para garantir qualidade de vida e assegurar direitos a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento Nusinersena deve ser incorporado ao SUS para o tratamento de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3. Como fisioterapeuta responsável pelo acompanhamento de um paciente adulto com esse diagnóstico, pude observar, antes do início da terapêutica com Nusinersena, um quadro de deterioração motora progressiva, mesmo diante de um programa intensivo de fisioterapia realizado diariamente. Nesse contexto, o papel da fisioterapia limitava-se a retardar perdas funcionais e prevenir complicações musculoesqueléticas, sem conseguir modificar a evolução natural da enfermidade. O prognóstico era reservado, com risco iminente de perda da independência funcional e necessidade constante de cadeira de rodas., Com o início do tratamento medicamentoso em 2021, notamos uma estabilização do quadro clínico, seguida de melhorias funcionais concretas, até então inalcançáveis apenas com a abordagem fisioterapêutica. O paciente passou a executar atividades da vida diária com autonomia, retomou sua rotina profissional e reintegrou-se ao convívio social, refletindo um avanço significativo na qualidade de vida. A melhora de 7 pontos na escala HFMSE (Hammersmith Functional Motor Scale Expanded) comprova de forma objetiva esse progresso, traduzindo-se em aumento de força, funcionalidade e dignidade., Durante todo o tratamento, não foram observados efeitos adversos relevantes relacionados ao uso do medicamento. Apesar da via de administração ser invasiva, o procedimento foi bem tolerado, com boa recuperação pós-aplicação, desde que seguidas as orientações clínicas adequadas. Isso evidencia que o tratamento é seguro, eficaz e viável em ambiente ambulatorial., Este relato reforça que, embora a fisioterapia continue sendo uma estratégia fundamental, somente com a introdução do Nusinersena foi possível modificar o curso da doença. Sua inclusão no SUS é fundamental para garantir acesso equitativo, seguro e respaldado por evidências científicas a todos os pacientes com AM	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena 12mg/5ml., Positivo e facilidades: Acompanho um paciente com diagnóstico de atrofia muscular espinhal (AME) há mais de 5 anos. Antes do início do tratamento com o medicamento Nusinersena (Spinraza) em 2021, mesmo com acompanhamento fisioterapêutico diário, ele apresentava avanço contínuo da doença. O prognóstico se encaminhava para uso de cadeira de rodas, porém após o início do tratamento com o medicamento observou-se uma melhora significativa do quadro funcional, o que nos levou a adotar uma abordagem antes com o objetivo de preservar função, para abordagem de aumento de força e ganho de autonomia funcional. Atualmente o paciente caminha com maior estabilidade, se alimenta de forma totalmente independente, utiliza o banho rito e faz sua higiene pessoal sem auxílio, mantém suas atividades profissionais com autonomia e vive de forma independente. Outro indicador objetivo da evolução foi o aumento de 7 pontos na escala HFMSE (Hammersmith Functional Motor Scale Expanded for SMA) quando comparado com o início. , Negativo e dificuldades: Até o momento, não foram observados efeitos adversos relacionados ao uso do medicamento Nusinersena no paciente. Por se tratar de uma aplicação com características invasivas, é recomendada uma fase de repouso de aproximadamente três dias após cada dose. Essa orientação tem sido cuidadosamente seguida, o que tem contribuído para uma recuperação tranquila e sem complicações.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, sou fisioterapeuta de um paciente adulto, atualmente com 34 anos, diagnosticado com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Estou acompanhando esse paciente desde 2020, e ele iniciou o tratamento com Nusinersena no ano de 2021. Com isso, tive a oportunidade de atuar tanto no período anterior quanto posterior ao início do tratamento farmacológico com o Nusinersena. Antes da introdução da medicação, mesmo com a realização diária e intensiva das sessões de fisioterapia, o principal objetivo era conter a perda funcional, já que o quadro clínico apresentava uma progressão contínua de declínio. Naquele momento, o prognóstico indicava uma limitação motora importante, com a perspectiva de dependência cada vez maior da cadeira de rodas para as atividades da vida diária. Já são mais de cinco anos de acompanhamento, e a diferença observada após o início do tratamento com Nusinersena é bastante expressiva. Hoje, nosso foco não se restringe mais à preservação das capacidades motoras: buscamos também avanços em força muscular e maior independência funcional. Apesar de a fisioterapia seguir sendo essencial, sozinha ela não conseguia conter o avanço degenerativo característico da AME. O medicamento age na origem molecular da doença, contribuindo para estabilizar o processo neurodegenerativo, o que potencializa o impacto positivo da fisioterapia e permite que o trabalho se volte à conquista de ganhos funcionais, e não apenas à manutenção. Antes do tratamento com Nusinersena, o histórico mostrava uma perda média anual de 1 a 3 pontos na escala Hammersmith Functional Motor Scale Expanded for SMA (HFMSE). Desde que iniciou o uso do medicamento, no entanto, o paciente apresentou um aumento de 7 pontos nessa mesma escala., Positivo: Antes da introdução do tratamento com Nusinersena, a fisioterapia era focada na prevenção de deformidades e na preservação de habilidades motoras mínimas. Mesmo com a execução rigorosa do plano fisioterapêutico diário, observava-se um declínio contínuo das funções motoras, com perdas funcionais progressivas. O cenário clínico era pessimista, com previsão de agravamento generalizado da capacidade motora. Esse panorama começou a se	4ª - 1. Alteração no curso natural da enfermidade, Antes do início da terapia com Nusinersena, o paciente apresentava uma deterioração motora progressiva, mesmo realizando fisioterapia intensiva diariamente. A abordagem fisioterapêutica, embora essencial, tinha como objetivo apenas minimizar as perdas funcionais e evitar complicações ortopédicas. O prognóstico era desfavorável, com perda gradual da independência e provável necessidade total de uso de cadeira de rodas., Com a introdução do fármaco, foi possível observar uma estabilização do quadro clínico seguida por evolução funcional — resultado que não havia sido alcançado apenas com a fisioterapia. O paciente, que caminhava para uma dependência completa, passou a realizar suas atividades da vida diária (AVDs) de forma autônoma, retomou suas atividades profissionais e sociais, e apresentou expressiva melhora na qualidade de vida., , 2. Progresso funcional quantificável, O acréscimo de 7 pontos na escala HFMSE (Hammersmith Functional Motor Scale Expanded for SMA) representa um indicador objetivo de progresso clínico consistente e funcionalmente relevante. Para indivíduos com AME tipo 3, esse resultado traduz-se não apenas em aumento de força muscular, mas também em maior independência, autonomia e resgate da dignidade., , 3. Perfil de segurança e boa adesão ao protocolo terapêutico, O	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			modificar apenas com a introdução da terapia medicamentosa com Nusinersena., Negativo: A fisioterapia desempenha um papel fundamental no cuidado de pacientes com AME tipo 3 e, durante muitos anos, representou a única forma de tratamento disponível, dada a ausência de recursos farmacológicos. No entanto, por si só, a fisioterapia não é capaz de conter o avanço de uma condição degenerativa como a Atrofia Muscular Espinhal.	paciente não apresentou eventos adversos significativos relacionados ao uso do Nusinersena. Apesar da via de administração ser invasiva, foi bem tolerada, com recuperação satisfatória após os períodos indicados de repouso. Esses aspectos reforçam a segurança, a viabilidade e a adesão satisfatória ao tratamento em contexto ambulatorial, sob supervisão de equipe multidisciplinar., , 4. Integração entre fisioterapia e tratamento medicamentoso, O caso demonstra de forma clara que, embora a fisioterapia mantenha seu papel indispensável, ela isoladamente não consegue conter o avanço degenerativo da AME. O medicamento atua diretamente no mecanismo molecular	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de uma criança com AME tipo III, minha filha, Ana Clara, tem 10 anos e foi diagnosticada aos 4. Desde os 5 anos usa o e sua evolução foi transformadora: ela preservou a capacidade de andar, ganhou força muscular, tônus, equilíbrio, energia e teve sua qualidade de vida ampliada, eu vivi os efeitos benéficos do tratamento. O medicamento não é experimental na prática clínica, ele salva infâncias, preserva movimentos, evita o avanço cruel da degeneração neuromuscular que é real nesses pacientes, assim como nos pacientes AME Tipo I e II., Existem estudos observacionais sérios, relatos consistentes de famílias e resultados clínicos que mostram efeitos positivos concretos com o uso do medicamento., Além disso, um ponto ignorado no parecer: o próprio laboratório detentor do Spinraza propôs um desconto de 17% no valor do frasco para todos os pacientes, incluindo os tipos I e II, caso o SUS passe a incorporar o medicamento para a AME tipo III. Isso significa que, além de não gerar impacto orçamentário com a ampliação do acesso, haveria uma economia direta para o sistema de saúde público em relação aos tratamentos já realizados atualmente. O preço cairia de R$160.000,00 para R$132.800,00 por frasco., Com esse desconto e com um número de pacientes elegíveis, é possível atender à demanda sem sobrecarregar os cofres públicos. Negar esse acesso, quando há uma proposta viável de sustentabilidade econômica, é deixar de agir com equidade e justiça., Pacientes com AME tipo III estão sendo invisibilizados, excluídos e negligenciados. Nascer com AME no Brasil já é um desafio imenso, e ser do tipo III, é enfrentar esse desafio sozinho, sem suporte público medicamentoso, sem direito ao básico. Não podemos permitir que o critério raso da ausência de “evidência ideal” pese mais do que a realidade clínica, social e humana de diversos pacientes., É preciso lembrar: o SUS é para todos. E isso inclui as crianças e adultos com	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Sou mãe da Ana Clara, uma menina de 10 anos diagnosticada aos 4 anos com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo III. Desde então, nossa família tem enfrentado os desafios dessa doença progressiva com toda a dedicação possível. Ana Clara teve acesso ao tratamento com o medicamento Nusinersena (Spinraza) por via judicial, recebendo até o momento 17 doses., Gostaria de relatar, com base na vivência diária e acompanhamentos médicos, que a resposta clínica de Ana Clara ao tratamento foi extremamente positiva e transformadora. Quando iniciou as aplicações, aos 5 anos, Ana Clara já apresentava um quadro avançado de perda de força muscular, com comprometimento funcional severo, inclusive risco iminente de deixar de andar., Desde as primeiras doses, os efeitos benéficos começaram a se evidenciar. Ana Clara passou a apresentar ganhos significativos de força, equilíbrio, tônus muscular e resistência física. Sua capacidade de locomoção foi preservada, sua produtividade nas atividades escolares e sociais aumentou, e sua qualidade de vida melhorou substancialmente. A disposição diária, a autonomia e até mesmo o bem-estar emocional da minha filha foram diretamente impactados positivamente pelo tratamento., Sem o medicamento, é muito provável que Ana Clara tivesse evoluído para um quadro de maior dependência e perda funcional irreversível. Portanto, afirmo com profunda convicção e responsabilidade: o Nusinersena salvou a funcionalidade e a dignidade da minha filha., Negativo e dificuldades: Não tivemos nenhum resultado negativo relacionado ao uso do medicamento Nusinersena (Spinraza). A única dificuldade observada diz respeito ao procedimento necessário para sua aplicação: a punção lombar. Trata-se de um procedimento invasivo, doloroso e que exige cuidados específicos, principalmente em crianças. No entanto, mesmo com esse desconforto, os efeitos positivos do tratamento superam em muito essa dificuldade. Como mãe, posso afirmar que cada dose recebida representa uma passo real e concreto de preservação da qualidade de vida da minha filha.	3ª - Não	4ª - Gostaria de destacar que, embora a Conitec tenha mencionado a ausência de ensaios clínicos randomizados específicos para AME tipo III, isso não deve invalidar as evidências reais que temos hoje com base em estudos observacionais, coortes clínicas e relatos de casos acompanhados por equipes médicas no Brasil e no mundo. Minha filha, por exemplo, foi diagnosticada com AME tipo III aos 4 anos e começou a receber o Nusinersena aos 5 anos, por decisão judicial., Hoje, após 17 doses, ela permanece deambulando, ativa, estudando, interagindo socialmente e realizando suas terapias com maior rendimento. Os ganhos funcionais foram progressivos e mensuráveis, acompanhados por fisioterapeutas, neurologistas e especialistas que avaliam sua força, resistência, equilíbrio e funcionalidade., Esses resultados reais precisam ser considerados como parte do corpo de evidência, sobretudo em uma doença rara e com uma população naturalmente limitada para estudos com grandes amostras. O impacto positivo do tratamento é claro, contínuo e consistente entre diversos pacientes.	5ª - O próprio laboratório do medicamento propôs um desconto de 17% no valor do frasco para toda a população com AME atendida pelo SUS, caso o medicamento seja incorporado também para pacientes com AME tipo III. Com isso, o preço do frasco cairia de R$160.000,00 para R$132.800,00, o que representa economia direta inclusive para os casos de AME tipo I e II já contemplados hoje no SUS., Além disso, ao garantir o tratamento para AME tipo III, o sistema de saúde evita gastos indiretos com complicações, internações, perda funcional, próteses e aumento de dependência. É uma medida que protege a dignidade das famílias e também reduz custos futuros., Por fim, a análise econômica feita pelo próprio demandante demonstrou que, com o desconto aplicado, a incorporação poderia ocorrer sem impacto orçamentário adicional. Portanto, a não incorporação deixa de ser uma decisão baseada em sustentabilidade e passa a ser uma questão de prioridade política, ética e humana.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no sistema do SUS, pois alem de ser um medicamento muito caro, muitas familias não dispõe de condiçoes financeiras para a compra, e por ser uma doença degenarativa, a pessoa pode ser tornar 100% dependente, além de que o diagnóstico e o tratamento precoce pode retardar a perda dos movimentos, levando assim uma vida mais digna para pessoa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante da impossibilidade de aquisição deste medicamento de forma pessoal a única possiblidade é o Governo fornecer a medicação para proporcionar melhores condições a quem já passa por muitas dificuldades causadas pela doença, seria um alento para a população tão sofrida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à inclusão do nusinersena (Spinraza) no SUS para pacientes com AME tipo 3, uma condição degenerativa que compromete progressivamente força, mobilidade e independência. Estudos clínicos demonstram benefícios na função motora e na desaceleração da progressão da doença, inclusive nesse grupo. O tratamento já é adotado internacionalmente para todos os tipos de AME, evidenciando sua eficácia. A incorporação ao SUS representa um avanço na promoção da autonomia, na redução da dependência e na melhoria da qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes necessitam urgentemente do acesso ao medicamento para o tratamento. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação pode dar qualidade de vida aos portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remedio caro, inviavel aquisição sem apoio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME tipo III, embora tenha início mais tardio e maior sobrevida em comparação aos tipos I e II, é uma doença degenerativa. Ela compromete de forma progressiva a força muscular, a mobilidade e a autonomia dos pacientes. A história natural da doença indica que o tempo mediano até a perda da capacidade de deambular é de aproximadamente 13,4 anos. Com o avanço da doença, é esperado que esses pacientes passem a se comportar como os de AME tipo II — necessitando de cadeira de rodas — e com isso sofram complicações ortopédicas e respiratórias, acarretando significativa piora na qualidade de vida., Além disso, os pacientes com AME tipo III (assim como seus familiares, cuidadores e toda a rede de saúde e assistência social) enfrentam um impacto social e emocional muito expressivo. A ausência de tratamento específico e a exclusão dessa população de políticas públicas agravam a complexidade do atendimento, sobretudo diante do caráter neurodegenerativo, progressivo e debilitante da condição., A Conitec, ao contrário de outras agências internacionais de HTA, ainda não incorporou o nusinersena para o tratamento da AME tipo III. Desde 2017, essa população está sem acesso a essa terapia. Incluí-la no SUS seria oferecer à esses pacientes o melhor cuidado disponível, conforme indicado em bula e aprovado pela Anvisa, além de adequar a prática clínica ao Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) vigente., É crucial que o SUS incorpore o nusinersena para AME tipo III, garantindo acesso formal e equitativo ao tratamento, alinhando-se às diretrizes clínicas e atendendo uma população atualmente desassistida.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de implementar spinraza no sus, tratamento muito caro e com chances de mudar a vida do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do Spinraza ao SUS é extremamente importante. O medicamento tem demonstrado resultados significativos na melhora da qualidade de vida das pessoas com AME, oferecendo mais estabilidade, força e autonomia. Ter esse tratamento garantido pelo SUS seria um grande avanço, pois traria mais segurança aos pacientes e suas famílias, evitando interrupções causadas por processos judiciais e tornando o acesso mais justo e humanizado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conhecendo esta minha paciente há tantos anos, posso dizer que ela sempre buscou ter uma vida ativa, estar no mercado de trabalho e fazer o que está no alcance para se cuidar e ficar bem. Mas com o agravamento da doença, esta postura mudou: ela cogitou a possibilidade de se aposentar e passou a ter mais ansiedade, com preocupações em relação ao futuro. A AME do tipo 3 é uma doença neurodegenerativa que causa limitações que impactam negativamente a qualidade de vida. Para qualquer pessoa que não tem deficiência e está na faixa etária desta paciente (quase 50 anos), é esperado um declínio gradual do desempenho motor, do equilíbrio e da flexibilidade, bem como perda de massa óssea. Porém, no caso desta paciente que tem AME 3, há 2 agravantes que potencializam estes efeitos deletérios: o envelhecimento e o diagnóstico de AME 3. Dentro deste contexto, o tratamento medicamentoso com o Nusinersena foi a única alternativa que permitiu conter o avanço da AME 3 desta paciente e lhe possibilitou ganhos motores. Ela melhorou a força muscular dos membros superiores, o que lhe dá mais autonomia nas atividades da vida diária, pois consegue trabalhar, escrever, digitar, se alimentar e escovar os dentes sozinha, não tem problemas de deglutição. Ela não mais teve pneumonias. A melhora da força muscular do tronco eliminou as dores lombares. O grande passo para a melhora do quadro de saúde dela foi o início do tratamento com o Nusinersena, aliado à realização de terapias orientadas por equipe multidisciplinar. O acesso a este medicamento deve ser garantido para quem tem AME 3 e não deambula (como a minha paciente) e para que tem esta doença e deambula, pois o Nusinersena é eficaz. A incorporação do Nusinersena no SUS é necessária e urgente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml., Positivo e facilidades: Sou fisioterapeuta e desde 2014 até os dias atuais, atendo uma paciente diagnosticada com AME 3. Hoje ela está com 49 anos e não deambula. Quando iniciei o atendimento, ela tinha 39 anos e conseguia caminhar com apoio em trajetos curtos. Utilizava cadeira de rodas só para longas distâncias. Desde o início, meu atendimento foi direcionado para fortalecimento da musculatura respiratória e manutenção da função motora. Apesar desta paciente fazer as sessões de fisioterapia motora com empenho, à medida que o tempo foi passando, observei aumento da fadiga muscular e os trajetos percorridos por ela foram ficando cada vez mais curtos, até perder a marcha completamente e precisar utilizar cadeira de rodas constantemente. Membros superiores também ficaram mais fracos, comprometendo as atividades da vida diária. A fisioterapia respiratória não foi suficiente para evitar complicações respiratórias e, em 2019, ela precisou de internações hospitalares por 2 vezes, devido a pneumonias. Também em 2019, ela não conseguiu mais ficar em pé. Após decisão judicial, esta paciente iniciou o tratamento medicamentoso com o Nusinersena em janeiro de 2020, com 44 anos e manteve o tratamento fisioterápico, sob aminha orientação. O resultado do uso do Nusinersena foi a interrupção da progressão da doença e o ganho de 9 pontos na escala HFMSE (atualmente a paciente está mantendo esta pontuação). Com o uso do Nusinersena, ela não teve mais pneumonias, não tem dores lombares devido a diminuição de 6 grau da escoliose, não tem problemas de deglutição, ela voltou a levantar os braços e a ficar em pé sem apoio nos joelhos. Para esta paciente com AME 3, o que fez diferença para interromper o curso natural da doença foi o uso do Nusinersena., Negativo e dificuldades: Não existe Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para pacientes com AME do tipo 3, o que para os profissionais de saúde é preocupante, já que estamos lidando com uma doença rara e grave. Em relação à minha paciente, a dificuldade que ela enfrenta é encontrar profissionais na rede pública de saúde e na rede privada do município e da região, para realizar o acompanhamento que ela necessita. Isso faz com que esta paciente tenha que viajar diversas vezes no ano (o que é sacrificante para ela) para BH, situada há 250 km, para internar em hospital e fazer as aplicações intratecais do Nusinersena e também para ser atendida por profissionais de saúde que não existem na cidade onde ela mora e são fundamentais no acompanhamento deste tratamento medicamentoso, como neurologista, pneumologista e ortopedista da coluna.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência no tratamento fisioterápico para AME 3, porque há 11 anos atendo uma paciente diagnosticada com esta doença. , Positivo: Nestes 11 anos em que acompanho esta paciente de AME do tipo 3, observei que a realização de fisioterapias motora e respiratória trouxe benefícios no controle das deformidades e funcionalidades. Mas após o tratamento com o Nusinersena, constatei uma resposta muito maior e mais relevante ao tratamento fisioterápico, quando comparado com o período em que ela ficou sem a medicação. Essa minha percepção está demonstrada na interrupção da progressão da AME 3 e pelo ganho de 9 pontos na escala HFMSE, que esta paciente teve após o uso do Nusinersena., Negativo: O longo período em que venho atendendo esta paciente com AME 3 (desde 2014) me permitiu constatar que esta doença é grave e avançou muito quando a paciente estava sem o uso do Nusinersena, a tal ponto de acarretar grande restrição da autonomia nas atividades da vida diária, mesmo com a disciplina dela na realização de fisioterapias. Além disso, pude observar que o avanço da doença não é interrompido se o paciente de AME 3 realizar somente fisioterapias.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicação que melhore a qualidade de vida dos pacientes é muito bem vindo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: risdiplam, Positivo e facilidades: Melhora na coordenação motora, sustentação da cabeça e melhoras significativas na sustentação quando sentado., Negativo e dificuldades: Até o momento nenhuma. Hoje minha filha está com 1 ano e 11 meses e começou a tomar o risdiplam aos 8 meses após o diagnóstico e só teve melhoras em todos os aspectos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME tipo 3, quando não tratados, invariavelmente irão perder a marcha, ou seja, a capacidade de caminhar, a partir da progressão da doença, ficando restritos a cadeira de rodas, na dependência de cuidados de terceiros, aumento custos e cuidados em saúde	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Estabilidade do quadro motor e funcional, Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Venho somar minha voz em defesa da incorporação do tratamento para AME tipo 3 no SUS., , A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença hereditária rara e cruel. No tipo 3, mesmo que os sintomas apareçam mais tarde, o impacto é profundo: a força muscular se perde pouco a pouco, até que caminhar, comer e vestir-se se tornem desafios enormes. Muitos pacientes, mesmo após anos de autonomia, veem sua independência desaparecer., , Não é justo que essas pessoas fiquem sem tratamento na rede pública, especialmente quando já existem terapias eficazes disponíveis. Casos reais de pacientes que utilizam esse tratamento mostram resultados emocionantes e transformadores., , Incorporar essa terapia não é apenas uma decisão técnica — é uma escolha pela justiça, pela empatia e pela dignidade. A saúde pública deve acolher quem mais precisa. E agora, quem precisa são os pacientes com AME tipo 3.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação nursinersena ao SUS é a garantia que nossos direitos constitucional estão sendo garantido. Muitas pessoas terão qualidade de vida e acesso ao tratamento em tempo rápido para não evolução da doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Meu filho após fazer uso da medicação teve melhora na marcha, deambula sem ajuda com velocidade e autonomia, teve ganho da força muscular, diminuição das quedas, está com 8 anos já fez 15 doses do nusinersena e vive uma vida normal como outra criança com sintomas da ame estabilizados, apresentando melhoras clínicas comprovadas através da Escala Hammershmit que antes do tratamento era atingido 49 pontos atualmente está com 62 pontos. , Negativo e dificuldades: Dificuldade foi ter acesso a medicação pois só foi possível através da via judicial	3ª - Não	4ª - Temos laudos de profissionais que trazem evidências clínicas do meu filho o mesmo ao realizar a Escala Hammershmit antes do tratamento conseguia realizar 49 pontos atualmente está com 62 pontos comprovando a melhora da força muscular, tendo ganhos e não só estabilização da	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito em uma saúde pública mais justa para todos e acho injusto pessoas com ame 3 não tomarem a vacina ou medicamentos para Ame. Espero que Deus abençoe o governo e liberem o tratamento e medicamento para as pessoas que possuem Ame 3 .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporada ao SUS pois é uma doença grave e não terá impactos no orçamento devido ao desconto de 17% proposto pela Biogen. Penso que todos pacientes devem ter a chance de tratar para ter uma qualidade de vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço casos em que crianças vieram a óbito por não ter acesso a esta medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Nusinersena deve ser incorporada no SUS para tratamento de todas as formas de AME, não apenas tipo 1 e 2. Por ser uma medicação que estabiliza a progressão de uma doença degenerativa e progressiva, ela muda curso evolutivo da doença, melhora qualidade de vida, funcionalidade, sobrevida e reduz custos com reabilitação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A Nusinersena é um oligonucleotídeo antisense aprovado desde 2016 para tratamento de todas as formas de Atrofia Muscular Espinhal (AME). Seu mecanismo de ação envolve aumentar a produção da proteína SMN, que é essencial à sobrevida dos motoneurônios inferiores. A deficiência dessa proteína, como acontece na AME por deleção em homozigose ou mutação no gene SMN1, gera um quadro progressivo e degenerativo de fraqueza muscular, disfagia, prejuízos na ventilação e respiração, incapacidade e morte precoce. A Nusinersena estimula a produção de proteína SMN via gene SMN2, um gene parálogo ao SMN1, que produz menor quantidade de proteína SMN funcional em decorrência de alterações do splicing. A Nusinersena aumenta a produção de proteína via SMN2, promovendo estabilização de sintomas, melhora da qualidade de vida, redução de complicações e maior sobrevida dos portadores de AME., Como médica especializada em Neurogenética e atuante em centro de referência em doenças raras, vejo que a Nusinersena promove benefício na estabilização motora dos pacientes, melhora a função ventilatória, nutricional e da deglutição. Na AME tipo 3, apesar de se iniciarem os sintomas mais tardiamente (após 18 meses de vida) que em formas mais graves com a tipo 1 e 2, o quadro é progressivo e invariavelmente esses pacientes perdem a capacidade de deambular em algum momento da vida. Inclusive, nas formas tipo 3a, que são mais graves, essa perda de marcha pode ocorrer antes dos 3 anos de idade, gerando incapacidade, prejuízo na qualidade de vida e maior necessidade de reabilitação. Portanto, a incorporação dessa medicação ao SUS promoverá estabilização da doença, melhora da qualidade de vida e funcionalidade dos pacientes, assim como economicamente reduzirá custos a longo prazo com incapacidade e reabilitação., A Nusinersena já é utilizada no SUS para formas de AME tipo 1 e 2, já tendo seu benefício em mudar a trajetória da doença comprovado., Negativo e dificuldades: Resultados negativos na função motora e funcionalidade dos pacientes: NENHUM., Dificuldades com a medicação: é uma medicação de aplicação intratecal, que demanda treinamento especializado para aplicá-la. Porém, como é uma tecnologia já utilizada no SUS, já é feita rotineiramente nos centros de referência que tratam pessoas com AME. Além disso, nos pacientes com AME tipo 3 ainda há a vantagem de terem menos complicações esqueléticas (por exemplo: escoliose grave), o que torna mais fácil a aplicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: O Risdiplam também é uma medicação que atua aumentando a produção de proteína SMN, via gene SMN2. É de uso oral, necessário uso diário e contínuo e ajustes por peso e idade. Também estabiliza a progressão da doença, tendo benefício semelhante., Negativo: Resultados negativos: NENHUM., Dificuldades: o Risdiplam demanda uso diário e contínuo, além de armazenamento em sistema de refrigeração. Alguns pacientes podem encontrar dificuldades em aderir ao tratamento oral diário e, por condições socioeconômicas, não conseguirem armazenam a medicação corretamente em domicílio.	4ª - https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34645478/, https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39113515/, https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39222296/, https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35178673/	5ª - https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35307799/, https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33485382/

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil, o medicamento é aprovado desde 2016, mas sua oferta pelo SUS permanece restrita, o que aprofunda desigualdades. É preciso garantir esse direito a todos, independentemente do tipo de AME. Quanto mais esperamos, mais impactos negativos em vidas acontecem. Por isso a importância de não esperar e correr contra o tempo para um tratamento efetivo e adequado para os que precisam. pacientes em uso da medicação relatam importantes ganhos em mobilidade e qualidade de vida., Negar o medicamento Nusinersena para pacientes com AME tipo 3 é negar a oportunidade de interromper ou desacelerar uma doença progressiva e incapacitante. Oi, São tudo já foi comprovado cientificamente com evidências sólidas e avaliações favoráveis por agências internacionais de saúde. É preciso o quanto antes incluir a medicação no sistema único de saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como neurologista infantil atuante em um centro especializado no diagnóstico e tratamento de pacientes com doenças neuromusculares, manifesto, por meio deste parecer técnico, total apoio à disponibilização da nusinersena (Spinraza®¿) no SUS para indivíduos diagnosticados com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 que ainda conservam a capacidade de deambulação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Todos os pacientes com AME 3, mesmo os que deambulam, obtiveram ganhos motores, assim como melhora da fadiga e da força de trabalho, aumentando assim a sua autonomia. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Zolgensma, Positivo: Não há nenhum estudo que comprove superioridade entre as medicações atualmente disponíveis para AME, com os mesmos pontos positivos observados no ganho motor, redução da fatigabilidade, melhora das comorbidades, incluindo as respiratórias. , Negativo: Nenhum	4ª - Em anexo	5ª - Em anexo
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aí a 19 vc vai relatar sua opinião., Tenho um amigo que tem AME III., Ele necessita da incorporação da medicação para não perder o pouco dos movimentos que ainda possui,, Pois como é uma doença agressiva ele já depende da esposa para tudo, desde ir ao banheiro,tomar banho, comer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única forma de manter marcha e funcionalidade desses pacientes que outrora perderiam tais funções, sem tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Estabilidade de uma doença que sem tratamento apresenta evolução progressiva de perda de marcha e da funcionalidade , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e zolgensma, Positivo: As crianças atingiram Marcos motores que não teriam atingido sem tratamento , Negativo: Nenhum	4ª - Sim	5ª - Sim
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esperança precisa ser de graça.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa agir. Precisa incorporar o Nusinersena agora! Não se trata de luxo, se trata de vida. De dignidade. De dar uma chance real para pessoas como meu amigo continuarem vivendo, não só resistindo., , Falo como amigo há mais de 17 anos, de um homem com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Nos conhecemos ainda no ensino médio. Desde então, acompanho sua jornada marcada por uma força que poucas vezes vi igual. Um cara inteligente, dedicado, que sempre sonhou alto e batalhou com tudo o que tinha para conquistar seu espaço. Ele ama trabalhar. Ama estudar. E tem um orgulho imenso de ser o provedor da sua casa, mesmo enfrentando uma doença degenerativa que, por muito tempo, só ofereceu perdas., , Durante anos, tudo o que ele teve foram sessões exaustivas de fisioterapia, alimentação regrada, suplementação e disciplina extrema. Mas nada disso bastava. Vi a AME cobrar seu preço: quedas constantes, dores, dificuldades crescentes para andar, para se vestir, para cuidar de si. A autonomia que ele tanto prezava escorria pelas mãos, sem que houvesse qualquer perspectiva de melhora., , Foi apenas em 2021 que a doença, enfim, parou de avançar, com o início do tratamento com Nusinersena, que a maré virou. E mais: ele recuperou funções que já haviam sido perdidas. Voltou a caminhar com estabilidade, sem medo. Retomou sua rotina com independência, voltou a sair sozinho, se vestir, se alimentar, trabalhar com confiança e dignidade. Ganhou 7 pontos na escala HFMSE, o que é um marco para qualquer paciente com AME tipo 3., , E tudo isso sem efeitos colaterais. O procedimento exige repouso e cuidado, mas ele sempre se recuperou com tranquilidade e responsabilidade. O que o medicamento trouxe foi força, autonomia e esperança real., , Então por que isso ainda não está disponível pelo SUS? Até quando vamos assistir pessoas lutando com tudo o que têm, sem acesso ao que realmente pode mudar o curso da doença?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para ajudar a quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que a incorporação para pacientes AME tipo 3 vai melhorar muito a qualidade de vida, funcionalidade, produtividade, diminuição de comorbidades, internações dos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, diminuição de comorbidades, menos internações, maior sobrevida, diminuição de intervenções como ventilação invasiva., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: Melhora na qualidade de vida, diminuição de comorbidades, menos internações, maior sobrevida, diminuição de intervenções como ventilação invasiva., Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **24/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Não acho que deve ser incorporado somente para pessoas que deambulam, deve ser incorporado para todas as pessoas com Atrofia Muscular Espinhal, tipo 3.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam, Positivo: Tive melhora na minha força de tosse e tive menos fadiga, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado para todos os tipos de Ame, porque é uma doença progressiva, se essas pessoas não conseguirem a medicação vai chegar um momento que a doença vai piorar a qualidade de vida delas. E todos tem direito a saúde, segundo a constituição.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam, Positivo: Melhorei a parte respiratória, melhorou coisas do dia a dia como escovar os dentes, me alimentar, disposição, eu pesava 22 kilos e depois do medicamento consegui ganhar peso., Negativo: Por enquanto nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente a favor da incorporação do medicamento nusinersena pelo SUS. Quem convive com a AME tipo 3 sabe o quanto essa medicação é essencial. Ela não representa apenas um tratamento e representa a chance de viver com mais autonomia, esperança e dignidade. Negar esse acesso é ignorar a realidade de uma condição que, com o tratamento certo, pode ser transformada. São vidas que podem mudar completamente. Já passou da hora de o SUS garantir esse avanço a todos os brasileiros que enfrentam a AME tipo 3. Cada dia conta. Cada vida importa!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Evolução Muscular , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo: Evolução rápida , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho conhecido que necessita de medicação e até tratamento que muitas das vezes não é oferecido pelo sus e isso nos impede de ter uma qualidade de vida melhor!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vemos casos de pacientes com ame tipo 3 com acesso ao medicamento que retardou a progressão dos sintomas da doença, permitindo uma melhor qualidade de vida, maior expectativa de vida. E o mais importante, com a estagnação ou retardo do avanco da doença, permite que o paciente tenha uma vida mais próxima ao normal, criando planos futuros e se planejando em relação à carreira, família e conquistas, que antes nao eram possíveis pois nao sabiam se no dia seguinte ainda teriam movimentos essenciais para executarem suas tarefas. Percebemos tambem uma melhora em relação à saúde geral, digestão, evacuação e respiração, permitindo manter suas atividades. Mesmo nao possuindo resultados tão significativos em comparação aos pacientes de ame tipo 1 e 2, o medicamente da pesquisa é a única esperança do paciente tipo ame para manter seus movimentos por mais tempo e seus benefícios foram muito superiores para sua qualidade de vida em comparação aos efeitos colaterais. Sendo um medicamento essencial para os pacientes de ame tipo 3.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mestinon - diminuir a fraqueza / sulfato de sabultamol - diminuir os efeitos da fadiga / fisioterapia 3 vezes na semana - evitar a rigidez muscular, , , Positivo: Diminuição da fadiga, permitindo o paciente a executar algumas atividades do dia a dia com um pouco menos de dificuldade. Tal como escovar os dentes. Fisioterapia ajudou na rigidez muscular mas nao ajudou no fortalecimento e manutenção dos movimentos., Negativo: Ser pouco efetivo na manutenção da qualidade de vida do paciente com ame. Permitindo o avanço normal da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Minha filha deambula, mas não agachava, não conseguia tirar camisetas e blusas de gola sozinha, possuía muita dificuldade pra subir escadas mesmo com apoio. Após 2 anos de tratamento com Spinraza ela já consegue subir alguns degraus de altura regular com a perna direita sem apoio, já se troca sozinha e com apoio consegue agachar para alcançar objetos no chão., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito em uma saúde pública mais justa para todos e acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS. Sabendo que esse medicamento já existe no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como pai de paciente com AME tipo 1 o uso dessa medicação trouxe esperança de tratamento em um diagnóstico tão difícil como de AME.Barrar a progressividade de uma doença degenerativa é uma grande vitória e quanto mais antes for feito o diagnóstico, melhor o resultado., Por isso é importante ser incluído a AME na friagem neonatal, ou teste do pezinho.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento Nusinersena, Positivo e facilidades: Barrou a progressividade da doença desenerativa, ganhos motores, ganhos respiratórios., Negativo e dificuldades: Não tivemos resultado negativos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Onasemnogeno , Positivo: Dose única, ganhos motores e respiratórias., Negativo: Elevações das aminogransferases e na parte adrenal	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada também aos pacientes com AME tipo 3, pois se trata de uma medicação muito promissora, que consegue principalmente estabilizar o quadro clínico, melhorando assim a qualidade de vida desses pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A partir da minha experiência percebi resultados positivos de pacientes que utilizaram a medicação, principalmente uma estabilidade do quadro clínico desses pacientes., Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas tem e nao sabem como lidar	2ª - Sim, como paciente, Qual: Na fisioterapia, fraqueza global, limitação de atividades diárias , Positivo e facilidades: Promoções de atividades para facilitar as funções diarias, Negativo e dificuldades: Fadigam com facilidade	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com fisioterapia , Positivo: A importância do exercício , Negativo: A fraqueza global, limitação	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nusinersena melhora a qualidade de vida dos pacientes com AME. Os estudos clínicos comprovam sua eficácia para pacientes AME tipo 3, os quais obterão melhora significativa nas atividades do dia a dia. É importantíssimo que toda a comunidade de pacientes AME tipo 3 tenha acesso ao tratamento, através da incorporação no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do nusinersena para pacientes com AME 5q Tipo 3 é muito importante para que eles possam ter acesso à este tratamento e terem uma vida confortável com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de toda nova tecnologia existente é válida para aumentar o acesso dos pacientes e melhorar a sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa pacientes precisam da medição para viver	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: AME , Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento nusinersena é um medicamento eficaz, e de segurança. Pode ajudar os pacientes a estabilizar a doença progressiva	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Organização da Sociedade Civil **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam desse medicamento pra viver e precisam da ajuda do sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos garantir o acesso a tratamento para doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Não tenho opinião formada, Quero conhecer para te um posição neste assunto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode retardar o avanço da doença e proporcionar mais qualidade de vida a tantas pessoas e famílias que lutam diariamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível a incorporação no SUS do medicamento Nusinersena, pois as pessoas com AME 3 perdem todos os dias um pouco de movimento e autonomia. Tenho um conhecido com 38 anos e hoje já não tem muito movimentos precisando de ajuda para coisas básicas como comer, tomar banho e escovar os dentes. E com o tempo sem medicamento vai ficar cada vez mais fraco até chegar em um estado vegetativo, assim com o medicamento a doença não tem progressão e conseguira manter o que tem e não ser totalmente dependente das pessoas. Também não precisará usar BIPAP e outros custos que terá sem o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Nusinersena já demonstrou sua eficácia em diversas pesquisas e em relatos de vida real de pacientes com AME tipo 3. A sua aprovação pela ANVISA, somada ao reconhecimento de agências internacionais de saúde, não deixam dúvidas sobre seu valor terapêutico. No entanto, o acesso ainda é negado no Brasil pelo SUS. É inconcebível que vidas sejam tratadas como números em planilhas. Estamos falando de pessoas, famílias, futuros comprometidos por uma doença degenerativa. O tempo perdido sem tratamento causa danos irreversíveis. É hora de garantir o direito à saúde e incorporar o Nusinersena ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o acesso ao tratamento eficaz deve ser um direito garantido a todos, especialmente em casos de doenças raras e progressivas como a AME tipo 3. A medicação Nusinersena já tem eficácia comprovada e respaldo internacional. Sua inclusão no SUS é um passo necessário para oferecer dignidade e esperança aos pacientes adultos que lutam diariamente contra a evolução dessa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho injusto que pacientes com ame 3 não tenham medicamento no sus sendo que no Brasil já tenha o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Não tenho opinião formada, A análise desta tecnologia apresenta um dilema clássico em ATS: de um lado, uma doença rara, progressiva, sem tratamento no SUS e com forte apelo social e de pacientes , do outro, evidências de baixa certeza, uma razão de custo-efetividade proibitiva e uma elevada incerteza sobre o impacto orçamentário. A incorporação só seria defensável sob condições muito estritas: 1) Um acordo de compartilhamento de risco que garanta a neutralidade orçamentária, independentemente do número real de pacientes tratados. 2) A criação de um PCDT com critérios rigorosos de elegibilidade, início e interrupção do tratamento, baseados em desfechos objetivos (escala HFMSE). 3) A implementação de um sistema de monitoramento para gerar evidências de mundo real (cobertura por desenvolvimento de evidências) que possam confirmar o benefício clínico na população brasileira. Sem essas garantias, o risco financeiro para o SUS é muito alto frente ao benefício clínico incerto.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena e Risdiplam, Positivo e facilidades: Com base na análise dos relatórios, os potenciais resultados positivos e facilidades incluem: Benefício Clínico Potencial: Embora as evidências sejam de baixa certeza, estudos observacionais sugerem que o nusinersena pode estabilizar a função motora ou retardar a progressão da doença. Um estudo brasileiro com 33 pacientes com AME tipo 3 mostrou que, após 24 meses, o grupo tratado com nusinersena teve uma perda média de -1,0 ponto na escala HFMSE, enquanto o grupo controle (cuidado padrão) teve uma perda de -4,65 pontos, Melhora na Qualidade de Vida: O relato da perspectiva do paciente é contundente, descrevendo melhora rápida na capacidade de caminhar, realizar tarefas básicas, e um ganho significativo na autoestima e bem-estar emocional, além de evitar a necessidade iminente de uma cadeira de rodas, reenchimento de Lacuna Terapêutica: Atualmente, não há tratamento medicamentoso modificador da doença incorporado no SUS para pacientes com AME tipo 3. A incorporação atenderia a uma necessidade de saúde não suprida, Proposta de Neutralidade Orçamentária: A empresa demandante (Biogen) propõe um desconto de 17% no preço do medicamento, com o objetivo de não gerar impacto orçamentário adicional ao SUS em relação ao que já é gasto com os tipos 1 e 2 da doença. Se garantida, essa condição seria uma facilidade importante do ponto de vista da gestão., Negativo e dificuldades: "A análise dos documentos revela dificuldades e incertezas significativas, que fundamentaram a recomendação preliminar desfavorável da Conitec: Incerteza sobre a Evidência Clínica: A qualidade da evidência foi classificada como ""muito baixa"" pelo sistema GRADE. Isso se deve à ausência de ensaios clínicos randomizados para a população específica, com a análise baseada majoritariamente em estudos observacionais com alto risco de viés, inconsistências e imprecisões nos resultados, Incerteza sobre o Impacto Orçamentário: A principal preocupação da Conitec é a incerteza sobre o tamanho da população elegível. O demandante estima 142 pacientes até o final de 2026, mas o parecerista técnico aponta que o número pode chegar a 307. Essa diferença, mesmo com o desconto proposto, poderia gerar um impacto orçamentário incremental de R$ 515 milhões a R$ 726 milhões em cinco anos, Custo-Efetividade Desfavorável: A Razão de Custo-Efetividade Incremental (RCEI) é extremamente elevada, estimada em R$ 2.799.222,19 por QALY (Ano de Vida Ajustado pela Qualidade) no cenário base, muito acima de limiares de custo-efetividade considerados aceitáveis, Eventos Adversos e Administração: Os eventos adversos mais comuns são cefaleia e dor nas costas pós-punção lombar. Embora raros, foram relatados casos graves como	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do SUS para AME contempla os medicamentos risdiplam e onasemnogeno abeparvoveque para os tipos I e II da doença. O relatório para a sociedade também menciona que o representante dos pacientes conhece pessoas que utilizam medicamentos orais (provavelmente o risdiplam). Para a AME tipo 3, no entanto, não há terapias medicamentosas incorporadas no SUS., Positivo: Para os pacientes com AME tipos 1 e 2, a existência de terapias incorporadas no SUS representa um avanço significativo, oferecendo uma perspectiva de tratamento que antes não existia., Negativo: A principal questão negativa é a restrição desses tratamentos aos tipos 1 e 2 da AME, deixando os pacientes com tipo 3 sem uma opção terapêutica medicamentosa coberta pelo SUS.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		meningite asséptica. A administração por punção lombar é um procedimento invasivo e complexo."			
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as Pessoas tem o Direito ao tratamento, que o SUS deve ofertar o medicamento sim, eu conheço pessoas que e amigos com AME e isso e muito importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho acompanhado o cenário do tratamento da AME desde 2020, ano em que terminei minha especialização em Neurofisiologia clínica e ano em que comecei meu doutorado focado em estudar a evolução de pacientes com AME através de biomarcadores que consigam avaliar melhor a progressão desses pacientes. Por serem pacientes mais velhos é fato que há fatores confundidores que dificultam a avaliação da progressão da doença nessa população, como complicações ortopédicas. Entretanto, é inegável que a AME é uma doença progressiva em todas as idades e o não tratamento irá levar a piora do componente relacionado à perda progressiva de motoneurônios. Pacientes com AME tipo 3 progridem, mais lentamente que pacientes com formas tipo 1 e 2, mas podem ter incapacidades graves que incluem perda de marcha e perda de habilidades motoras de membros superiores resultando em acentuada limitação da independência e impacto social, de qualidade de vida e econômico, não só para o paciente como para sua família. Tento a oportunidade de acompanhar diversos pacientes tratados com nusinersena , inclusive pacientes com tipo 3, posso afirmar que o tratamento é essencial para a não progressão da doença e que seu impacto é expressivo tanto em pacientes deambuladores como nos não deambuladores, assim como para suas famílias. , Recentemente ao apresentar um trabalho oral sobre biomarcadores em pacientes com AME tipo 3 no congresso internacional do Cure SMA (Anaheim, EUA 2025) em que mostrei a evolução de pacientes não tratados, muitos pesquisadores e médicos me questionaram dos motivos de não haver tratamento para esse grupo no Brasil considerando a evidência robusta já disponível. ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A partir da experiência com o uso da medicação em avaliação para pacientes adultos com Atrofia Muscular Espinhal (AME), observamos resultados bastante positivos e importantes facilidades em sua administração. A medicação demonstrou excelente perfil de segurança, sendo bem tolerada mesmo em regimes de uso prolongado. Trata-se da terapia com maior tempo de estudo para AME, o que reforça sua robustez em termos de evidências clínicas e segurança a longo prazo., , Seu modo de administração intratecal, apesar de exigir ambiente especializado, garante adequada adesão ao tratamento e possibilita o acompanhamento regular e sistemático dos pacientes, favorecendo o monitoramento contínuo da eficácia e segurança. Além disso, é um procedimento relativamente simples quando realizado por equipe treinada, sem a necessidade de hospitalização prolongada ou suporte avançado., , Diversos estudos demonstram sua eficácia em adultos. Hagenacker et al. (2020) mostraram melhora funcional significativa em adultos com AME tratados com esta medicação, evidenciada por ganhos em escalas motoras e estabilização clínica. Em seguimento mais recente, Hagenacker et al. (2024) confirmaram a manutenção desses benefícios por longo prazo. Coratti et al. (2021) também relataram estabilização ou melhora funcional em adultos, inclusive nos que apresentavam formas mais avançadas da doença, reforçando a utilidade do tratamento nessa população., , Assim, trata-se de uma medicação com excelente perfil de segurança, sólida base de evidência científica, administração com boa relação risco-benefício e potencial de alterar a trajetória da doença também em pacientes com AME tipo 3., Negativo e dificuldades: A aplicação pode ser mais desafiadora em pacientes com escoliose grave, mas vale reforçar a a presença de deformidades de coluna é menor em pacientes com AME tipo 3 em comparação aos pacientes com AME tipo 1 ou 2.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e Onasemnogeno Abeparvovec (Zolgensma), Positivo: As medicações para atrofia muscular espinhal tem resultados excelentes em estudos clínicos e em estudos de vida real. Ressalta-se, entretanto, que ainda não há liberação de bula para uso de Zolgensma em pacientes com AME tipo 3 ou pacientes maiores de 2 anos. Em relação ao Risdiplam há diversos estudos evidenciando benefício em populações adultas que incluem pacientes com AME tipo 3 incluindo a recente publicação de Iterbeke L. et al, 2025. Como o acesso ao risdiplam para a população adulta ainda é limitado no Brasil, tanto na rede pública como privada minha experiência de uso nessa população é limitada, mas bastante favorável., Negativo: O Risdiplam é uma medicação bem tolerada, de uso fácil e no nosso contexto social sua principal limitação é a necessidade de armazenamento em geladeira, fazendo com que o paciente precise de rede elétrica estável e o risco de menor adesão. Não há estudos comparativos de eficácia entre as terapias modificadoras para nenhum dos perfis de pacientes. Se formos considerar as vantagens do Nusinersena sobre o Risdiplam podemos citar o maior tempo de acompanhamento dos pacientes tratados e mais dados de vida real especialmente Hagenacker T, 2020 , Hagenacker T, 2024 e Coratti G, 2021. enquanto que o risdiplam tem como principal benefício sua apresentação oral.	4ª - Encaminho dois abstracts produzidos pela nossa equipe de pesquisa (Unicamp) e apresentados em conferências internacionais que demonstram em (1) que pacientes adultos tratados com nusinersena já tem benefício em um ano quanto à ocorrência de fadiga e (2) que pacientes com AME adultos tem a redução da área da substância cinzenta da medula e que isso acompanha a piora dos sintomas motores, reforçando o componente de perda neuronal nesses grupos, quando não tratados., , 1- Apresentado no CureSMA 2024 em Austin, EUA e No Congresso da World Muscle Society em Praga na Republica Tcheca:, 198P Longitudinal evaluation of fatigue in adult patients with spinal muscular atrophy and the impact of treatment with disease-modifying drugs,, Neuromuscular Disorders,, Volume 43, Supplement 1,, 2024,, 104441.449,, ISSN 0960-8966,, https://doi.org/10.1016/j.nmd.2024.07.458., , 2- Apresentado no CureSMA 2025 em Anaheim, EUA, Spinal muscular atrophy (SMA) type 3 is a milder form of SMA, but its natural history in adults remains poorly understood. In this longitudinal study, 17 genetically confirmed adult patients with SMA type 3 and age-matched controls underwent spinal cord MRI and motor scale assessments in two visits one year apart. Cross-sectional and gray matter areas at C3 were automatically segmented using Spinal Cord Toolbox. No	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				significant differences in cross-sectional or gray matter areas were observed across patient visits. However, gray matter area was significantly reduced in patients compared to controls (p<0.0001) and showed a strong correlation with motor function as measured by the MFM scale (r--0.79, p--0.0002). These results highlight selective gray matter involvement and support its potential as a non-invasive biomarker in adult SMA patients., , , ,	
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: MELHORA DA FORÇA MUSCULAR E ESTABILIZAÇÃO DOS SINTOMAS, Negativo e dificuldades: NENHUM	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente com AME tipo 3 é um paciente que não possui acesso a nenhum tratamento via Sistema Único de Saúde, sendo essencial a incorporação para o seu tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nursinersena foi a primeira medicação aprovada no Brasil e no mundo para o tratamento de AME 5q que foi capaz de alterar o curso natural da doença (1-2). Ela está indicada para o tratamento de AME 5q independente do subtipo (1), com perfil de eficácia e segurança demostrado em diversos perfis de pacientes (4-7) e em estudos de longo prazo (8-10). Hoje, nursinesena já foi utilizado no tratamento de 13.000 pacientes em todo o mundo (11) e mais de 400 pacientes tratados pelo SUS (12)., Especificamente no tratamento de AME tipo 3, pacientes economicamente ativos que apresentam sintomas que prejudicam sua produtividade tais como dor, dificuldades respiratórias, problemas de asfixia ou deglutição, fraqueza muscular e dificuldade de deambulação (13), nursinersena apresentou eficácia em 2 estudos clínicos randomizados (6), 3 revisões sistemáticas (4, 14, 15) e diversos estudos observacionais (9, 16-21)., Para este perfil de paciente, quanto mais breve do início dos sintomas for realizado o tratamento maior o ganho motor alcançado demostrado em escalas como a HFMSE (9).	5ª - Não
Profissional de saúde **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor desfecho clínico e redução da demanda do serviço de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoria de vida e dignidade para quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é fundamental no tratamento de pessoas com AME tipo 3, e por essa razão qualquer brasileiro nessa situação deveria ter condição de ter acesso a esse medicamento, sendo a incorporação ao sus o único caminho para muitos deles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza(nusinersena), Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, maior folego para caminhar, estabilidade ao movimentos do dia-a-dia., Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Com base nas evidências científicas atuais, a prescrição de nusinersena para pacientes com AME tipo 3 é completamente indicada, visando:, • Preservação e potencial melhora da função motora, , • Retardo da progressão da fraqueza muscular e perda da marcha, , • Estabilização da função respiratória, , • Redução do impacto funcional e melhoria da qualidade de vida., Na minha experiência clínica, observei resultados semelhantes àqueles trazidos nos estudos. , Portanto, minha opinião é que é urgente a necessidade de liberação pelo SUS do Nusinersena para pacientes com AME tipo 3. São muitos pacientes que atualmente estão desassistidos do ponto de vista medicamentoso e isso traz impactos irreversíveis na sua funcionalidade. Não podemos simplesmente observar que essas pessoas percam a marcham e sofram com tantos prejuízos num momento em que já existe possibilidade terapêutica, com benefícios bem estabelecidos e perfil de segurança excelente. A prescrição do Nusinersena para esses pacientes trata-se, portanto, de conduta com respaldo científico e ético., "	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: "• Em minha experiência, observo que pacientes com AME tipo 3 tratados com Nusinersena apresentam estabilização ou melhora da função motora e respiratória e estabilização da capacidade respiratória. Isso garante uma maior funcionalidade, com maior participação social e melhoria da qualidade de vida.", Negativo e dificuldades: As dificuldades estão relacionadas principalmente à via de administração intratecal, particularmente nos casos em que há escoliose grave. Apesar disso, com equipe especializada e uso de escopia para melhor visualização da coluna lombar, a aplicação se faz viável sem maiores problemas.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e Zolgesma, Positivo: Também trazem benefícios nas funções motora, respiratória e bulbar., Negativo: Dificuldades quanto a posologia diária no caso do Risdiplam. Eventos adversos com necessidade de monitoramento próximo e uso de corticoterapia no caso do Zolgesma.	4ª - "A Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 é uma doença neurodegenerativa genética progressiva, causada por mutações no gene SMN1. Embora menos severa do que os tipos 1 e 2, na ausência de tratamento específico, a AME tipo 3 leva a deterioração motora progressiva, com piora da funcionalidade e da qualidade de vida do paciente, podendo inclusive levar à perda da marcha e comprometimento respiratório., # Evidências científicas:, 1. SHINE (Darras et al., 2019) - Estudo de extensão aberta, de longo prazo, Avaliou a continuidade do tratamento com nusinersena em pacientes com AME tipo 3 que participaram dos estudos CHERISH e ENDEAR. Observou-se manutenção e progressão dos ganhos motores (ex: HFMSE) mesmo após até 3 anos de uso contínuo. Pacientes mais jovens mostraram maior resposta funcional, reforçando o benefício do início precoce. O perfil de segurança foi consistente com os estudos anteriores, sem novos sinais de risco., Referência: DARRAS, B. T. et al. Lancet Neurology, 2019., 2. Mencarini et al. (2021) – Estudo observacional europeu real-world, Em um estudo multicêntrico com 144 pacientes com AME tipo 3, tratados por até 18 meses: , - Houve ganho médio de +1,18 ponto no HFMSE e +0,58 ponto no RULM, ambos estatisticamente significativos., - Pacientes tratados evoluíram melhor do que os não tratados, que apresentaram declínio motor	5ª - "• A análise da prescrição da nusinersena para pacientes com AME tipo 3 deve considerar não apenas o custo direto do medicamento, mas também os custos evitados com a não progressão da doença. Em indivíduos tratados, é possível postergar ou evitar complicações severas, como: perda definitiva da deambulação com impacto laboral e dependência de cadeira de rodas, escoliose grave com necessidade cirúrgica, necessidade de ventilação não invasiva, internações repetidas., Estudo europeu de análise de custos diretos e indiretos demonstrou que o custo anual médio para manutenção de pacientes com AME tipo 3 em fase avançada ultrapassa €100.000 por paciente/ano. Esse valor inclui custos com cuidadores profissionais, adaptações domiciliares e escolares, hospitalizações recorrentes e perda de produtividade de familiares., Conclusão: O tratamento modificador da doença pode representar economia significativa ao longo dos anos ao evitar esse nível de dependência., Referência: ZULUAGA-SANCHEZ, S. et al., 2022., Estudos de modelagem econômica indicam que intervenções precoces em doenças degenerativas tendem a oferecer melhor retorno clínico e econômico. No caso da

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				esperado., Referência: MENCARINI, F. et al. European Journal of Neurology, 2021., 3.Tschener et al. (2024) – Meta-análise, Revisão com 14 estudos e 539 pacientes tipo 2 e 3 tratados por até 24 meses demonstrou: , - Ganho médio de +2,3 pontos no HFMSE e +1,1 no RULM, , - 50% dos pacientes ambulantes tiveram melhora significativa no teste de caminhada de 6 minutos (6MWT)., Referência: TSCHERNER, A. A. et al. Journal of Neurology, 2024., 4. Fuchs et al. (2024): Em crianças com AME tipo 3, o uso de nusinersena desacelerou a perda de função respiratória ao longo de 2 anos, comparado a controles históricos., Referência: FUCHS, M. et al. Journal of Neurology, 2024."	AME tipo 3, cada ano adicional com independência funcional reduz a necessidade de intervenções ortopédicas, respiratórias e suporte social contínuo., "
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à saúde é para todos, inclusive à importância de garantir tratamento para doenças raras. Acredito em uma saúde pública mais justa para todos e acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS, mesmo que esses medicamentos já existam no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com AME do tipo 3 precisam do medicamento para continuarem tendo suas vidas, qualidade em seus dias para os afazeres básicos e esta medicação trás isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, os pacientes portadores da AME tipo 03 estão desamparados pelo nosso sistema de saúde, o que impossibilita o acesso ao tratamento, que é de elevado custo.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS pois trata-se de um tratamento de alto custo financeiro, e esse tratamento ajuda os pacientes a ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: A PACIENTE OBETEVE HIPERTROFIA MUSCULAR, TENDO COMO BENEFICIO MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA., Negativo e dificuldades: UM POUCO DE DEMORA PARA O PACIENTE SE RECUPERAR APOS FAZER USO DA MEDICAÇÃO.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME 3 precisam de assistencia do governo para terem maior qualidade de vida, para conseguirem ser idenpendentes na vida adulta, e para sanar os males causados pela doença ao longo do tempo. Esta medicação tem sua eficiencia comprovada por especialistas, e é a unica chance destas pessoas conseguirem uma espectativa melhor de vida, eles não podem conviver com o fardo de uam doença degenerativa que tem tratamento e que lhes negado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é uma patologia de cunho neurodegenarativo, e a progressão da fraqueza não consegue ser resolvida com reabilitação ou qualquer outro tratamento atualmente disponível para este perfil de pacientes. A debilidade de marcha que esses pacientes alcançarão gerará custos com reabilitação por toda a vida e, muitas vezes, com aposentadorias/benefícios por incapacidade. Os gastos que o país tem com pacientes não tratados, quando somados ao longo de toda a vida desse paciente (que chega tranquilamente a idade adulta e idosa), provavelmente é maior do que custear o tratamento. Fora isso, a grande vantagem de ganho de qualidade de vida ao paciente, o que nunca será possível definir preço.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: "A experiência de melhora dos sintomas já na fase de ataque da droga, no primeiro mês de uso da medicação a paciente (de 9 anos) referia melhora da sensação de ""cansaço"" que ela sentia nas pernas. Além disso, ela e a família conseguiam perceber redução na frequencia das quedas.", Negativo e dificuldades: Não houve resultados negativos. A via de administração dificulta a infusão da medicação em estados que não possuem fluxos definidos para isso, como é o caso do que trabalho atualmente. Mas os resultados em si não tenho nenhuma experiência negativa.	3ª - Não	4ª - Sim. Sou neuropediatra e tive a experiência de tratar uma criança de 9 anos de idade (que só conseguiu a liberação da medicação após 2 anos de judicialização, na época diagnosticada com 7 anos de vida). Essa paciente já tinha questões psicológicas bem comprometidas por se sentir diferente das outras crianças devido sua limitação física (caía com frequencia, não conseguia correr como os coleguinhas, não conseguia andar de bicicleta como os coleguinhas, precisava de apoio para subir escadas, etc.). Já na fase de ataque da medicação, na terceira aplicação, a paciente me referiu melhora da estabilidade de marcha, melhora da sensação de fraqueza e redução da frequencia das quedas.	5ª - não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha de quatro anos foi diagnosticada com AME tipo 3 após três anos de investigação. Desde os primeiros sinais, ela vem apresentando dificuldades motoras significativas e progressivas. Apesar de andar com auxílio, não consegue realizar tarefas simples sozinha, como entrar e sair do carro, tomar banho e se vestir, subir degraus ou carregar objetos leves. A falta de equilíbrio e a fadiga comprometem sua autonomia, segurança e confiança, tornando seu dia a dia repleto de limitações e riscos de lesões. Sua rotina é dominada por terapias, como fisioterapia motora, terapia ocupacional, equoterapia e hidroterapia. Para tudo há um fim terapêutico, nenhuma atividade é para seu lazer e ainda assim vejo pouco progresso motor e a preocupação se torna constante diante do risco de novas perdas de movimento. Mesmo com tanto esforço, ela já perdeu habilidades como subir em sofás e camas e as quedas se tornaram mais frequentes. Além das barreiras físicas, surgem questões emocionais, pois ela começa a perceber e questionar suas limitações em comparação a outras crianças. É doloroso saber que o medicamento tem mostrado excelentes resultados em pacientes com AME tipo 1, 2 e para os do tipo 3 que conseguem acesso, mas não está disponível para minha filha por ainda apresentar um quadro clínico considerado “aceitável”. A AME é progressiva e impossibilitar o tratamento compromete o futuro dos pacientes. Não faz sentido não cuidar daqueles que tem chances de ter uma boa qualidade de vida, estudando, trabalhando, contribuindo com a sociedade e deixar para oferecer o tratamento apenas quando esses mesmos pacientes já estiverem com um quadro grave da doença. NÃO FAZ SENTIDO! Vamos cuidar deles AGORA! Eles precisam do medicamento JÁ!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia motora, terapia ocupacional, equoterapia e hidroterapia., Positivo: -, Negativo: A criança de quatro anos de idade portadora de AME tipo 3 realiza sessões de fisioterapia motora 2x na semana, terapia ocupacional 1x na semana, equoterapia 1x na semana e hidroterapia 1x na semana, sendo frequente em todas as terapias há três anos. Não vejo nenhum ganho de movimento e algumas habilidades já foram comprometidas, como por exemplo subir na cama e no sofá. As quedas se tornaram mais frequentes e o cansaço para realizar tarefas simples do dia a dia aumentou.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas com a doença atrofia muscular espinhal tipo 3 tem que ter o direito a essa medicação e tratamento para ter uma melhor qualidade de vida , é uma medicação de extrema importância, e pessoas que tem familiares com essa doença como eu que tenho meu filho sofremos juntos a cada progressão da doença pois é uma doença progressiva que cada vez mais limita as pessoas de fazerem funções basicas como andar entre outras tarefas simples.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que algo do tipo não deveria nem ir pra votação... Remédios, chance de melhorar a vida das pessoas deveriam ser incluídas sem nem questionar. O governo é muito injusto, gastam absurdos com coisas supérfluas, como apoiar artistas que ja tem condições financeiras, e ficam de votação para incluir um remédio que salva vida ou que pelo menos melhora a qualidade de vida das pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento caríssimo e que salva vidas! Deve ser incorporado pelo SUS urgentemente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para a melhoria e qualidade de vida para os pacientes que necessitam desse medicamento. Por se tratar de um medicamento com um custo alto, muitos pacientes não tem acesso e na minha opinião eles devem receber esse medicamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é um direito de saúde para todos e principalmente garantir que pessoas que tenham doenças raras tenham um tratamento adequado, assim podemos acreditar e uma saúde de qualidade a justa para todos. É injusto achar que pacientes com AME 3 não tenha um tratamento ou medicamento pelo SUS mesmo que já tenha esses medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: Resultados positivos: melhora dos tremores e fasciculações que o paciente apresentava. , Negativo e dificuldades: Não tive relatos de efeitos negativos por parte do paciente que acompanhei.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional da saúde (médico neurologista), acredito que a medicação deve ser incorporada no SUS para tratamento da AME Tipo 3, pois como já sabido, os desfechos desta doença, sem o tratamento, é extremamente desfavorável, já nos primeiros anos de vida, como necessidade de ventilação mecânica para prolongamento de sobrevida e risco de morte. Logo, a magnitude da melhora observada com este tratamento, comparado à gravidade da doença, é cientificamente e humanamente do ponto de vista da dignidade humana, não deixa dúvidas no benefício de tal incorporação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo e facilidades: Melhora clinicamente significativa em pacientes crianças com Atrofia Muscular Espinhal de início tardio (AME Tipo 3), em uso do Nursinersena, com ganhos na função motora importante como a capacidade de sentar de forma independente após início do tratamento. Ganhos clínicos estes consonantes com a melhora de pontuação das escalas clínicas internacionais HFMSE e RULM em mais de 3 pontos. Por, ressalto na minha prática clínica, quando início do tratamento em idades mais precoces e com menor tempo de doença, os resultados positivos são mais pronunciados., Negativo e dificuldades: Como maior dificuldade, aponto a questão de acesso dos pacientes no processo de aquisição desta medicação, nos pacientes especificamente portadores da AME Tipo 3.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para AME Tipo 3 nenhuma outra medicação, já utilizei Risdiplam para tratamento da AME Tipo 2 (já incluído do PCDT correspondente), Positivo: Nada a acrescentar além do exposto no item 15, Negativo: Nada a acrescentar além do exposto no item 15	4ª - Além do exposto nos itens acima em relação aos dados de benefício clínico com uso de tal medicação do subtipo 3 da Atrofia Muscular Espinhal, ainda faço um reforço em relação ao aceitável perfil de segurança, sem aumento aumento de efeitos adversos graves em relação aos grupos controle, nos principais estudos da literatura científica sobre o tema.	5ª - Diversas análises de custo-efetividade em diferentes países demonstraram que o Nusinersena, especialmente quando iniciado de forma precoce, proporciona ganhos substanciais em anos de vida ajustados por qualidade (QALY) e sobrevida livre de eventos desfavoráveis, tanto para pacientes quanto para cuidadores.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo há anos com um irmão de fé que tem Atrofia Muscular Espinhal tipo 3, hoje com 34 anos. Somos amigos na congregação e o acompanho de perto em sua jornada. Sempre o admirei pela força com que encara a vida, pelo compromisso com sua fé e pela dedicação ao trabalho, mesmo diante das limitações impostas pela doença. Antes do tratamento com o medicamento Nusinersena, era visível o desgaste físico que ele enfrentava. Pequenos atos do cotidiano exigiam esforço extremo: caminhar com segurança, alimentar-se, manter a higiene pessoal, tudo se tornava cada vez mais difícil. A cada ano, notávamos perdas motoras importantes, mesmo com sessões diárias de fisioterapia., Foi somente em 2021, com o início do tratamento com o Nusinersena, que a mudança começou a acontecer. Ele passou a caminhar com mais firmeza, as quedas cessaram, e atividades que antes dependiam de ajuda externa passaram a ser realizadas com independência. Hoje vejo-o alimentar-se sem dificuldades, trabalhar o dia inteiro e participar das atividades da congregação com alegria. A melhora é concreta: além da estabilização do quadro, houve recuperação de habilidades que já estavam comprometidas., O medicamento possibilitou não apenas a interrupção da progressão da doença, mas o retorno à autonomia e à dignidade. A escala HFMSE comprova esse avanço: um aumento de 7 pontos desde o início do tratamento, quando antes a perda era contínua., Por isso, como amigo e irmão na fé, acredito que o Nusinersena precisa ser incluído no SUS. Não se trata de luxo, mas de justiça. Pessoas com AME tipo 3 merecem acesso a um tratamento que já provou ser eficaz e seguro. O que está em jogo é o direito de viver com dignidade, esperança e plenitude,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É urgente, justo e moral que o medicamento Nusinersena seja incorporado ao SUS para pessoas com AME tipo 3. Não se trata apenas de saúde, mas de acesso à vida digna, à autonomia e ao futuro. A medicina já comprovou sua eficácia. O que falta agora é o Estado cumprir seu dever? Não é um favor, é um direito!, Conheci meu amigo com AME tipo 3 em 2018, no primeiro semestre da faculdade de Direito. Desde então, criamos uma amizade construída em admiração e respeito mútuo. Estivemos juntos em muitos momentos, estudos, trabalhos em grupo, provas difíceis e, também, nas situações mais duras, quando ele mal conseguia caminhar e precisou da minha ajuda para subir escadas ou se levantar de quedas dolorosas. Vi ele perder aulas por simplesmente não ter força para entrar no prédio. Era angustiante., E mesmo assim, ele nunca reclamava. Estava sempre ali, presente, preparado, dedicado. Seu compromisso com os estudos era tão grande quanto sua vontade de seguir em frente. Vindo de uma origem humilde, ele sempre soube que o conhecimento era seu caminho para transformar a própria vida e ajudar outras pessoas., Em 2021, ele começou o tratamento com Nusinersena. E tudo mudou. A melhora foi nítida, não só fisicamente, com menos quedas e mais segurança ao caminhar, mas também emocionalmente. Ele voltou a sorrir com mais frequência, a fazer planos. Ganhou 7 pontos na escala HFMSE, o que mostra de forma técnica o que eu já via com os próprios olhos: ele estava recuperando a autonomia, o brilho, a vida., Hoje, ele segue estudando com o mesmo foco de sempre e tenho plena convicção de que será aprovado em um concurso de carreira jurídica. Ele é o maior guerreiro que conheço. Todo dia ele se supera. Ele merece todo o apoio em sua luta. E tantos outros também merecem essa chance., Não podemos permitir que apenas quem pode pagar tenha acesso ao Nusinersena. O SUS precisa incorporá-lo, por justiça, por equidade, por humanidade.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não enviei nenhum anexo.
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que fazem uso desse medicamento, porém é muito caro. Acho que deve ser oferecido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na verdade nem deveria ter uma votação, todos tem direito a vida e mesmo que o tipo seja 3 isso não significa que a doença não vai progredir e que com o tempo vai ocorrer a perda dos movimentos é só pesquisar um pouco sobre a doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza , Positivo e facilidades: Diminuição na progressão da doença que afeta tudo não é somente perda dos movimentos, afeta mastigação e principalmente respiração , Negativo e dificuldades: Tirando a forma como é aplicado não tem ponto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo não sendo uma pessoa com AME, me sinto na responsabilidade de apoiar a luta por justiça e acesso ao tratamento. A Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 é uma condição degenerativa grave, que vai tirando lentamente a capacidade de se mover, caminhar, viver com autonomia. É doloroso saber que existe um medicamento aprovado pela Anvisa desde 2016 , o Nusinersena, e que ele não está disponível no SUS para quem tem AME tipo 3. Essas pessoas enfrentam não só a progressão da doença, mas também o abandono do sistema público de saúde. Recentemente, foi publicada uma nova revisão sistemática e meta-análise de Hagenacker et al. (2025), que confirma a efetividade do Nusinersena ao longo dos anos. O estudo analisou 17 pesquisas com 650 pacientes com AME tipo 2 e 3, com idades entre 13 e 71 anos. Os resultados mostraram melhora significativa ou estabilização da função motora mesmo após anos de tratamento, em especial nos escores HFMSE e RULM. Além disso, mais de 30 estudos observacionais e inúmeros relatos de vida real comprovam os benefícios do medicamento, principalmente quando iniciado precocemente. Se países como Espanha, Escócia e França já garantem esse tratamento para pacientes com AME tipo 3, por que o Brasil ainda os deixa de fora? Isso não é apenas uma decisão técnica: é uma questão de humanidade. A cada dia sem acesso, vidas são prejudicadas de forma irreversível. Por isso, sou totalmente favorável à incorporação do Nusinersena ao SUS. Porque ninguém deveria lutar sozinho contra uma doença tão cruel.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser tratamento de difícil acesso a quem precisa e pode ajudar na qualidade de vida do indivíduo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado deve garantir a oferta de todo e qualquer medicamento que possa melhorar a qualidade de vida dos enfermos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Pausa na progressão da perda motora e melhora dos sintomas, Negativo e dificuldades: Dificuldade na aplicação intratecal	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Mesmos, Negativo: Posologia diaria	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças e adultos dependem destes medicamentos para conseguirem viver com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Nusinersena deve ser incorporado ao público de acometimento tardio, visando proporcionar melhora na marcha evitando incapacidades, obtenção ganhos motores e aumento da capacidade do usuário ser independente nos afazeres diários, além da inclusão na sociedade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Desenvolvimento de marco motor, como por exemplo sentar sem auxilio, com avaliação de escala chop-intend, aumento da força muscular, melhora da função respiratória e deglutição, redução de necessidade de ventilação mecânica, melhora da qualidade de vida. Dentre as facilidades, adesão ao tratamento, administração infrequente, disponibilidade no SUS, resultados visíveis em curto e médio prazo, Negativo e dificuldades: Alto custo de tratamento com obstáculos de acesso a pacientes inelegíveis como o tipo III, dependência de centros de referência, não sendo possível a descentralização para outras unidades de saúde, via de administração invasiva, dificuldade de acesso a pacientes com escoliose acentuada.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e Zolgensma, Positivo: Redução da progressão da doença, maior autonomia e independência, maior controle motor e melhora da fraqueza muscular, boa resposta na deglutição., Negativo: Efeitos adversos, dificuldade na logística como transporte, armazenamento, adesão terapêutica.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é direito de quem precisa. É totalmente nítido a mudança que o paciente tem ao fazer o tratamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Melhora significativa na coordenação motora, fortalecimento de pulmão , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante que pessoas com doenças raras, tenham a oportunidade a terem acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Meu filho não teve mais perda de força e começou a ter ganhos como controle cervical , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Melhora na parte respiratória , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 32 anos de idade, diagnosticado com (AME) tipo III no ano de 2020 com exame genético e clinicamente no ano de 2005. Os primeiros sintomas surgiram por volta dos 2 anos de idade, com dificuldades motoras como correr e subir escadas. Desde os 6 anos faço fisioterapia, o que ajudou a retardar o avanço da doença por um tempo. No entanto, mesmo com esse cuidado contínuo, a AME seguiu progredindo. A partir dos 16 anos, passei a apresentar quedas frequentes e redução significativa da capacidade de andar. Em 2024, o quadro se agravou de forma crítica: passei a depender de cadeira de rodas, perdi movimentos nos braços, e com isso, grande parte da minha autonomia funcional. Apesar das limitações impostas pela doença, lutei para conquistar independência e dignidade. Alcancei ensino superior e pós-graduação, desenvolvi uma carreira na qual fui bem remunerado, alcancei estabilidade financeira e construí uma família. No entanto, com o avanço da AME, precisei me afastar do trabalho, sendo aposentado precocemente por invalidez, o que reduziu em 50% a minha renda e impactou negativamente minha qualidade de vida. A progressão da AME não compromete apenas o corpo físico, mas destrói, passo a passo, tudo aquilo que conquistei com esforço, dedicação e resiliência. A cada barreira superada, a doença impõe uma nova perda. É um processo devastador física, emocional e socialmente. Reforço a importância e a urgência da incorporação do medicamento comprovadamente eficaz para o tratamento. Sem ele, pacientes como eu passam de pessoas produtivas e autônomas – que estudam, trabalham, contribuem com a sociedade com a previdência social – para indivíduos dependentes, que exigem cuidados integrais, aposentadoria precoce, programas assistenciais e equipamentos caros, aumentando significativamente os custos públicos. Além disso, a ausência do medicamento e com a progressão da doença, coloca em risco o próprio direito à vida, uma vez que com a progressão pode comprometer funções vitais	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: FISIOTERAPIA Desde os 6 anos faço fisioterapia, o que ajudou a retardar o avanço da doença por um tempo. No entanto, mesmo com esse cuidado contínuo, a AME seguiu progredindo. A partir dos 16 anos, passei a apresentar quedas frequentes e redução significativa da capacidade de andar. Em 2024, o quadro se agravou de forma crítica: passei a depender de cadeira de rodas, perdi movimentos nos braços, e com isso, grande parte da minha autonomia funcional. , Positivo: Desde os 6 anos faço fisioterapia, o que ajudou a retardar o avanço da doença por um tempo. No entanto, mesmo com esse cuidado contínuo, a AME seguiu progredindo. A partir dos 16 anos, passei a apresentar quedas frequentes e redução significativa da capacidade de andar. Em 2024, o quadro se agravou de forma crítica: passei a depender de cadeira de rodas, perdi movimentos nos braços, e com isso, grande parte da minha autonomia funcional. , Negativo: Não é capaz de parar a progressão da coença	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deverá ser incorporado o Nusinersena pelo SUS, para ajudar quem não tem condições financeiras para acessar este medicamento para seu familiar, seu filho desta doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao.	5ª - Não
Paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, sem dúvida. A incorporação do Spinraza (nusinersena) ao SUS é um imperativo de dignidade e cidadania. Minha experiência pessoal com o medicamento desde 2018 é a prova de seu impacto transformador., , Antes do tratamento, eu enfrentava a perda progressiva de minhas capacidades. A degeneração visível não só me impedia de realizar atividades básicas, como me trazia uma constante angústia sobre o futuro. Com o Spinraza, esse cenário mudou radicalmente. A medicação não apenas freou o avanço da doença, como me trouxe ganhos funcionais essenciais., , Hoje, tenho força e resistência para as tarefas do dia a dia, como me vestir, cuidar da higiene pessoal e trabalhar. O tratamento me devolveu a autonomia e a segurança para viver em sociedade com a dignidade que todo cidadão merece. A esperança substituiu o medo de me tornar mais fraco e dependente., , O valor disso é imensurável. Disponibilizar o Spinraza no SUS não é apenas fornecer um remédio, é garantir que pacientes possam ter uma vida produtiva e plena. Não se trata de um luxo, mas de uma ferramenta que devolve o que é mais precioso: independência, autonomia e energia para viver.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza (nusinersena), Positivo e facilidades: Faço uso do spinraza (nusinersena) desde 2018, quando consegui por via judicial. Desde então, consegui ter ganhos em atividades do dia a dia, como me vestir, fazer minha higiene pessoal e conseguir ter energia para lidar com as demandas do dia a dia. Antes de começar a tomar a medicação, estava perdendo minha capacidade de fazer as coisas, já não conseguia andar muito, nem sair de casa, mas o remédio me possibilitou manter a força física e ainda ter alguns ganhos importantes no dia a dia, já que meus músculos têm melhor e maior capacidade de se regenerarem. Agora posso fazer planos sem ter que conviver com a tristeza e ansiedade de talvez não ser forte ou energético o suficiente por conta da degeneração que era visível antes da medicação, o que não só me afetava muito fisicamente, mas também psicologicamente. Vivo sozinho desde que perdi minha mãe em 2019 e o remédio é o que me mantém forte o suficiente para conseguir trabalhar e viver em sociedade com dignidade. O impato dessa medicação em minha vida é imensurável, pois não há escala que meça a importância de ter esperança e ânimo para começar o dia sem o medo de ficar mais fraco, incapaz e dependente. O remédio me traz independência, autonomia e energia para viver. , Negativo e dificuldades: Felizmente não tenho nenhum efeito colateral relacionado à medicação. Tenho apenas desconforto local que perdura alguns dias após as aplicações, mas nada que impacte no meu dia a dia. Qualquer efeito colateral relacionado à aplicação dura menos de uma semana. ,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É hora do SUS disponibilizar o medicamento para dar vida e esperanças a pacientes em situação crítica e avançada da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante incorporar o tratamento no SUS pois existem pacientes com AME que precisam desse tratamento, e não conseguem iniciar o tratamento por falta de recurso. Por isso, é importante disponibilizar a esses pacientes e famílias a possibilidade de uma vida de qualidade, feliz e prospera, a partir do suporte com tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas com esta doença e não tem condições e acesso a este tipo de tratamento, contudo se o SUS disponibilizar para todos que precisam fazer o tratamento com este medicamento, estes poderão ter mais qualidade de vida e esperança na recuperação e retardamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O nusinersena é uma das poucas medicações existentes capazes de impedir o agravamento de uma AME, resultando na prevenção de doenças e preservação da inserção social do indivíduo. Esperar agravar para tratar é cruel e ineficiente.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fazia terapias com exercícios motores como fisioterapia, terapia ocupacional e hidroterapia., Positivo: Contribuíram para desacelerar a progressão da doença, mas não foi capaz de impedi-la. Muito importante para impedir o encurtamento muscular e adaptar o dia-a-dia de acordo com as pioras do quadro., Negativo: Progressão da atrofia: perda da marcha, escoliose acentuada, perda da capacidade respiratória, perda de funções no cotidiano.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois tem muitas famílias q não tem condições de compra esses medicamentos! Pensem como si fosse um família de vcs,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nursinersena, Positivo e facilidades: Redução de morbidades e melhora do desenvolvimento motor quando medicação é utilizada precocemente., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à medicação pela indisponibilidade na rede pública.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário garantirmos o mínimo de qualidade de vida para estes pacientes e dar a eles expectativa de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei de casos de pacientes que responderam positivamente ao tratamento, e por se tratar de um benefício que pode melhorar significativamente a vida de muitos pacientes, acredito e desejo que seja incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento tem ajudado os pacientes com AME a terem melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes já tem muitas questões para lidar, se o remédio for oferecido pelo SUS as famílias e o paciente terão mais tranquilidade para lidar com os demais desafios impostos pela doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante o acesso a tratamentos de doenças raras devido ao alto valor dos tratamentos existentes, e também porque dessa forma amplia o acesso à saúde que é um direito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS pois o medicamento pode melhorar em muito a qualidade de vida de muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia , Positivo: Ajuda na mobilidade qualidade de vida e resistência , Negativo: Sou amigo de uma pessoa com ame 3 a 5 anos, ela faz fisioterapia mas vejo ela perdendo os movimentos	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O envelhecimento acarreta para todos nós o comprometimento na força muscular e a perda da massa óssea. Mas para uma pessoa que tem AME 3 e não é mais jovem, o comprometimento na força muscular e perda da massa óssea é muito mais severo se comparamos com pessoas que não têm doença neuromuscular. Portanto, são 2 fatores que, juntos, agravam o quadro da minha paciente: a AME 3 e o envelhecimento. Me chama a atenção o atual quadro de saúde da minha paciente, que tem 49 anos e tem AME 3, pois o uso do Nusinersena foi capaz de mudar a trajetória natural da doença dela: a doença não avançou mais após o uso da medicação e ela está conseguindo manter o ganho 9 pontos na escala na escala Hammersmith Functional Motor Scale Expanded (HFMSE). Por isso, o Nusinersena deve ser incorporado no SUS, para pacientes AME 3 não deambulantes (como a minha paciente) e deambulantes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml., Positivo e facilidades: Sou fisioterapeuta, com especialização em fisioterapia neuro funcional. Há 3 anos atendo uma paciente que tem AME 3, não deambulante e atualmente ela está com 49 anos de idade. As sessões de fisioterapia motora são realizadas 3 vezes por semana. Quando iniciei o atendimento, ela já estava fazendo o tratamento com o Nusinersena, com aplicações intratecais deste medicamento a cada 4 meses. Em relatório médico recente que me foi apresentado, consta que ela já fez 19 aplicações do Nusinersena, sem efeitos colaterais. Nestes 3 anos em que a acompanho, observo que, nas sessões realizadas poucos dias após a aplicação do Nusinersena, a paciente consegue realizar os movimentos com maior amplitude, mais força e facilidade, sem fadiga muscular. E esta melhora na força muscular se mantém ao longo de quase 4 meses. Ela não tem problemas de deglutição, nem complicações respiratórias. O fortalecimento da musculatura do tronco tem evitado dores lombares. A manutenção da força dos membros superiores permite que ela tenha maior independência nas atividades da vida diária. Assim, como profissional de saúde que acompanha esta paciente, posso afirmar que é muito nítido o benefício que o Nusinersena lhe proporciona no fortalecimento muscular. Além do mais, o uso do Nusinersena, aliado à fisioterapia, tem possibilitado a interrupção do avanço da doença desta paciente e lhe trouxe ganhos motores importantes, demonstrados nas avaliações motoras realizadas regularmente: ela está conseguindo manter o ganho 9 pontos na escala na escala Hammersmith Functional Motor Scale Expanded (HFMSE), obtidos após o uso do Nusinersena. Assim, não tenho dúvidas: o Nusinersena deve ser incorporado no SUS para AME do tipo 3., Negativo e dificuldades: A dificuldade que percebo em relação ao tratamento medicamentoso com o Nusinersena da minha paciente é que residimos em uma cidade pequena, com atendimento precário pelo SUS. No serviço público de saúde, ela não encontrou nenhum profissional de saúde para acompanhar o tratamento dela com o Nusinersena e por isso teve que recorrer à rede particular. Eu presto serviço de fisioterapia de forma particular para esta paciente. Mas mesmo na rede particular do nosso município e da região, ela não conseguiu ser atendida por todos os profissionais de saúde que ela necessita. Por isso, ela precisa, com muita frequência, fazer viagens longas até BH (são 250 km só de ida), para realizar as aplicações intratecais do Nusinersena em ambiente hospitalar e também para ser acompanhada por outros profissionais de saúde que ela não encontra na nossa cidade, como neurologista, ortopedista da coluna e pneumologista (profissionais que são especialistas em doença neuromuscular). Para uma pessoa que tem AME	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		3, viagens longas como estas são sacrificantes.			
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, autoridades de saúde, tomadores de decisão e à sociedade brasileira,, , Nós somos uma família que convive diariamente com os desafios da Atrofia Muscular Espinhal (AME). Vivemos, aprendemos e resistimos ao lado de nossos filhos, irmãos, netos ou cônjuges que carregam, no corpo, o peso de uma doença rara, progressiva e cruel. Mas, apesar de tudo, carregam também uma força imensa de viver., , Escrevemos esta carta em nome de milhares de famílias brasileiras que, como nós, vivem entre a esperança e a angústia. Estamos falando do Nursinesena (Spinraza) — um medicamento que representa mais do que tratamento: representa vida, dignidade e futuro., , A AME compromete músculos vitais, enfraquece a capacidade de movimento, afeta a respiração e, sem tratamento, pode levar à morte precoce. O Nursinesena é hoje uma das únicas alternativas terapêuticas capazes de conter a progressão da doença, proteger a funcionalidade e permitir que nossos familiares com AME tenham uma vida com mais autonomia, menos sofrimento e mais dignidade., , Infelizmente, esse medicamento ainda não está disponível de forma ampla e gratuita pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Isso gera uma realidade cruel: famílias obrigadas a judicializar o direito à saúde, a vender bens, a abrir campanhas desesperadas para pagar um tratamento extremamente caro. Tudo isso porque nasceram com uma condição rara, invisibilizada e, muitas vezes, esquecida., , É inadmissível que, em um país que defende a saúde como um direito de todos e dever do Estado, o acesso a um tratamento essencial dependa do poder aquisitivo ou da sorte em decisões judiciais., , Pedimos, com o coração de quem luta todos os dias, que o Nursinesena seja incorporado ao SUS com urgência. Não como um privilégio, mas como uma medida de justiça, de equidade e de compromisso com a vida., , Não há mais tempo a perder. Cada dia sem tratamento representa músculos que não voltam, movimentos que não se recuperam, sonhos que são interrompidos., , A AME não espera.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Risdisplan , Positivo e facilidades: Aumentou de força significativa nos membros superiores e inferiores , Negativo e dificuldades: A negativa da medicação que atrasada o tratamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais famílias possam ter acesso a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme direito constitucional, acredito que todos os brasileiros devem ter acesso as medicações necessárias aos tratamentos de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS por causa da capacidade de melhorar a qualidade de vida as pessoas com AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes AME tipo 3 teriam melhora de qualidade de vida , parada de progressão da doença, maiores chances de serem funcionais , menos utilização de recursos de saúde de reabilitação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Parada de progressão dos sintomas de AME tipo 3 , com melhora do padrão motos em alguns casos. Melhora de qualidade de vida , Negativo e dificuldades: A aplicação às vezes pode ser difícil	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolsgensma, Positivo: Parada de progressão das doença , Negativo: Dificuldade de acesso	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NÃO, APENAS QUE O PROJETO CONTINUE AJUDANDO MUITAS PESSOAS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO, APENAS QUE O PROJETO CONTINUE AJUDANDO MUITAS PESSOAS	5ª - NÃO, APENAS QUE O PROJETO CONTINUE AJUDANDO MUITAS PESSOAS

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação do nusinersena no SUS para pacientes com AME tipo 3. Trata-se de uma medicação comprovadamente eficaz, segura e já amplamente utilizada em outros tipos de AME, com estudos demonstrando benefício funcional relevante e impacto positivo na qualidade de vida., , Além disso, sua disponibilização no SUS representa um compromisso ético com a equidade e acesso à medicina baseada em evidências, reduzindo desigualdades sociais no tratamento de uma doença rara, progressiva e altamente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência clínica com o uso de em pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 2 e tipo 3, acompanhados em contexto ambulatorial, incluindo avaliação funcional neurológica e seguimento longitudinal., Positivo e facilidades: O uso de nusinersena em pacientes com AME tipo 3 demonstrou resultados positivos clínicos relevantes, especialmente naqueles com menor tempo de evolução da doença. Entre os principais benefícios observados estão: estabilização da perda motora, melhora na força muscular e no desempenho de atividades motoras básicas, atraso na progressão da doença, especialmente quando iniciado precocemente, segurança do tratamento com efeitos adversos geralmente leves e bem tolerados. A via intratecal, embora tecnicamente mais exigente, foi viável nos pacientes acompanhados., Negativo e dificuldades: A principal dificuldade observada está relacionada à logística da aplicação intratecal, especialmente em pacientes com escoliose acentuada ou artrodese de coluna, o que pode exigir radiologia intervencionista., A necessidade de aplicações repetidas demanda estrutura ambulatorial e hospitalar regular, e isso, quando fora do SUS, limita o acesso de forma severa.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive contato clínico com pacientes utilizando risdiplam e também com uso de suporte multidisciplinar isolado., Positivo: O risdiplam mostrou melhora funcional modesta e estabilização em alguns pacientes, com a vantagem da via oral, o que amplia a adesão e viabilidade em contextos com acesso limitado a estrutura hospitalar., A abordagem multidisciplinar isolada melhora a qualidade de vida e previne complicações, mas não modifica o curso da doença de forma significativa., , O risdiplam mostrou melhora funcional modesta e estabilização em alguns pacientes, com a vantagem da via oral, o que amplia a adesão e viabilidade em contextos com acesso limitado a estrutura hospitalar., A abordagem multidisciplinar isolada melhora a qualidade de vida e previne complicações, mas não modifica o curso da doença de forma significativa., O risdiplam mostrou melhora funcional modesta e estabilização em alguns pacientes, com a vantagem da via oral, o que amplia a adesão e viabilidade em contextos com acesso limitado a estrutura hospitalar., A abordagem multidisciplinar isolada melhora a qualidade de vida e previne complicações, mas não modifica o curso da doença de forma significativa., , O risdiplam mostrou melhora funcional modesta e estabilização em alguns pacientes, com a vantagem da via oral, o que amplia a adesão e viabilidade em contextos com acesso limitado a estrutura hospitalar., A abordagem multidisciplinar isolada melhora a qualidade de vida e previne complicações, mas não modifica o curso da doença de forma, dessa forma, seria um tratamento sem impacto direto em modificar a doença., , Negativo: No caso do risdiplam, a melhora funcional tende a ser menos expressiva do que com o uso de nusinersena em alguns pacientes., Sem o uso de terapias modificadoras da doença, a evolução natural da AME tipo 3 leva à perda progressiva da força muscular e da mobilidade, impactando severamente a autonomia e qualidade de vida do paciente.	4ª - Sim. O estudo CHERISH (N Engl J Med. 2018, 378:625-635) demonstrou melhora significativa no escore HFMSE em pacientes com AME tipo 2 e 3 tratados com nusinersena, especialmente quando iniciada precocemente. A resposta foi superior ao placebo de forma estatisticamente significativa., , Reforço que a abordagem precoce é fundamental, e que o acesso pelo SUS permitirá intervenções em janela terapêutica ideal, antes de perda neuromuscular irreversível.	5ª - Sim. Considerando o impacto clínico da nusinersena em pacientes com AME tipo, sobretudo na prevenção de perda funcional progressiva, a incorporação no SUS representa um investimento com potencial de reduzir custos indiretos e futuros associados à evolução da doença., Pacientes com AME tipo 3, quando não tratados, frequentemente evoluem para perda de marcha, dependência física e necessidade de reabilitação prolongada, além de eventuais internações por complicações respiratórias e ortopédicas. Esses custos acumulados ao longo dos anos tendem a ser superiores ao custo direto do tratamento., Além disso, a capacidade de preservar autonomia funcional contribui para redução do impacto familiar e social, e para postergar ou evitar aposentadoria precoce e necessidade de cuidadores em tempo integral., O tratamento reduz significativamente a carga sobre os serviços ambulatoriais, ortopédicos e respiratórios do SUS a longo prazo., Embora a nusinersena tenha custo elevado, o custo-efetividade tende a ser favorável quando se consideram os anos de vida ajustados por qualidade, especialmente em pacientes tratados precocemente., Portanto,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					a incorporação do medicamento tem justificativa ética, clínica e econômica no contexto do SUS.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque as pessoas realmente precisam desses medicamentos, é muito importante que as pessoas que são portadoras dessa doença recebam os cuidados necessários, está na hora do sus garantir para essas pessoas o direito de viverem bem de se cuidarem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É UMA MEDICAÇÃO INDISPENSAVEL PARA E A NEUTRALIZAÇÃO DA DOENCA E O QUANTO ANTES O PACIENTE TOMAR, MENOS SERÁ O PREJUIZO PARA O PACIENTE.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: COM O SPIRANZA, EM PACIENTE AME TIPO 1 E 2 EM TRATAMENTO, Positivo e facilidades: RESULTADOS MUITOS SATISFASTORIOS, MELHORANDO A QUALIDADE DE VIDA E A MOBILIDADE MOTORA DO PACIENTE., Negativo e dificuldades: NÃO HOUVE RESULTADOS NEGATIVOS A RELATAR.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: REDISPLAN E ZOLGESMA, Positivo: A MELHORA NA PARTE MOTORA E RESPIRATORIA É NOTAVEL, TRAZENDO MUITOS BENEFICIOS AO PACIENTE, TRAZENDO QUALIDADE DE VIDA E MAIS FORÇA NAS SUAS POUCAS ATIVIDADES, COMO UM SIMPLES BRINCAR COM SEUS BRINQUEDOS, ESSA MEDICAÇÃO É IMPORTATISSIMA., Negativo: NENHUM A RELATAR	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Profissional de saúde **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O benefício nesse subgrupo de pacientes é evidente e inquestionável. Já foi amplamente incorporado em outros sistemas de saúde em paises europeus como a Alemanha. Existe grande judicializacao dessa medicação levando a aumento do custo para o SUS se comparado à aquisição sistemática da medicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, risdiplan, Positivo e facilidades: Melhora de funcionalidade e sobrevida dos pacientes , Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: Ganho funcional e sobrevida, porém contraindicado em adultos, Negativo: Ndn	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com nusinersena promove estabilização e até melhora da função motora em pacientes com este perfil, especialmente se iniciado precocemente. Dado o caráter progressivo da AME, a manutenção da deambulação impacta diretamente na qualidade de vida, independência funcional e menor uso de recursos de saúde no longo prazo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Melhora de funções motoras e de autonomia, melhora de funções respiratórias. , Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos	3ª - Não	4ª - Hagenacker T, Paradis AD, Lawson-Michod KA, et al. Systematic Review and Meta-analysis of Long-, Term Nusinersen Effectiveness in Adolescents and Adults with Spinal Muscular Atrophy. Adv Ther., Published online June 27, 2025., • Günther R, Wurster CD, Brakemeier S, et al. Long-term efficacy and safety of nusinersen in adults with, 5q spinal muscular atrophy: a prospective European multinational observational study. Lancet Reg Health, Eur. 2024, 39:100862.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que faz a diferença na vida de quem tem Atrofia Muscular espinhal deve ser direito de todos os portadores. A medicação mencionada é de extrema importância ela não deixa a doença progredir dando qualidade de vida ao paciente. Todos tem direito a acesso a medicação todos tem o direito da vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que todos que necessitam desse tratamento tenham a possibilidade de tê-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento deve ser disponível para os portadores da doença em outros níveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho de uma cliente do salão no qual trabalho que recebeu o diagnóstico de AME 3 … e conforme a idade vi o caso tomando outras proporções. Quando mais novo não aparentava problemas sérios, porém agora conforme foi desenvolvendo e atualmente com 14 anos , já é possível ver a dificuldade em atividades que para muitos são normais, para ele causa dores e cansaços excessivos. E devido ao custo elevado a família não consegue manter financeiramente o tratamento. Isso não é justo, até porque já tem para níveis + fortes da doença . Então acredito que deva ter no sus para que pacientes como ele em grau 3 não passem para o grau 2 com o passar dos anos. E assim terá + autonomia em seus afazeres em comunidade. Até mesmo atividades como subir escadas, passear em shopping, levantar, bullying por conta de atividades em grupo ele não colaborar da mesma forma que um adolescente normal. Além disso , com a perda dos neurônios motores , vem implicando em má postura e encurtamento dos tendões. O uso do medicamento ajudará a evitar possível uso de cadeiras de rodas, ajuda de cuidadores, ou seja, desenvolver uma vida autônoma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que os pacientes que são acompanhados de atrofia muscular espinhal tenha acesso ao medicamento de forma gratuita e que recebam amparo pelo sistema único de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Conheço uma pessoa maior de 50 anos que faz uso do medicamento e a mesma já apresentou muitas melhoras, significativas para uma pessoa idosa que cada dia perde mais sua autonomia com seu próprio corpo. É desejável que todas as pessoas com ame tenham a oportunidade de receber esse tratamento e não somente uma classe específica de pessoas com planos de saúde que privilegiam ao acesso do medicamento.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho dois sobrinhos q tem o ame 3 e vejo a dificuldade que eles tem e a minha irmã não tem como arcar com o medicamento , e meus sobrinhos tem muito medo de perder os movimentos e se eles e outras q não tem condições não fazerem o isso desse medicamento perderão os movimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação da nusinersena no SUS porque pessoas com AME tipo 3 merecem muito mais do que um medicamento — merecem esperança, autonomia e dignidade. Negar esse tratamento é ignorar uma realidade dura, mas que pode ser transformada. A nusinersena muda vidas, dá força, devolve possibilidades. Já passou da hora do SUS garantir esse direito a todos os brasileiros que convivem com a AME tipo 3. É uma questão de humanidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a Saúde é um direito de todos, garantido na Constituição Federal de 1988 e os medicamentos de doenças graves devem ser fornecidos pelo governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médica geneticista atuante no SUS e especialista em doenças raras, manifesto-me favorável à incorporação do nusinersena (Spinraza) para pacientes deambuladores com AME 5q tipo 3. A eficácia e a segurança do medicamento estão bem demonstradas nesse perfil de pacientes, com melhora consistente nas escalas motoras que se reflete em ganhos funcionais concretos: maior independência para se alimentar, tomar banho, locomover-se e realizar tarefas cotidianas. Trata-se, portanto, de uma intervenção que agrega benefício clínico mensurável, é segura no contexto em que vem sendo utilizada e contribui para a autonomia desses indivíduos, favorecendo sua participação ativa na vida social e econômica.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena (spinraza), Positivo e facilidades: Como médica geneticista, atendo pacientes com doenças raras, inclusive AME. Os pacientes com AME tipo 3 apresentam melhora nas escalas de avaliação motora, ou seja, apresentam ganho de funções motoras, que impactam significativamente na sua qualidade de vida, ou então apresentam estabilização da doença, que por ser uma doença de caráter progressivo se não tratada, já é um efeito benéfico da medicação. , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, mas não para a AME tipo 3. , Positivo: Não tenho experiência com o uso de risdiplam para AME tipo 3., Negativo: O risdiplam deve ser cuidadosamente armazenado em temperatura específica, o que muitas vezes é um limitador conforme a realidade econômica e social das famílias.	4ª - A metanálise mais recente, de Hagenacker T. et al., 2025, reuniu 31 estudos e cerca de 650 pacientes adolescentes e adultos com AME acompanhados por até 57 meses, mostrando ganhos sustentados e clinicamente relevantes em HFMSE, RULM e 6MWT, especialmente em indivíduos que ainda mantêm a marcha. Um estudo prospectivo multicêntrico, de Günther R. et al., 2024, que avaliou 237 pacientes confirmou melhora média de pontos na HFMSE e melhora na 6MWT. A Revisão crítica de Coratti G. et al., 2021, reforçou esse padrão de benefício em comparação ao declínio natural, avaliou 19 estudos e todas as coortes tratadas com o nusinersena apresentaram mudanças positivas, enquanto que os dados disponíveis de pacientes não tratados com a medicação mostraram declínio, sugerindo benefício clínico significativo do uso do nusinersena.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do nusinersena no SUS para pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 que deambulam é uma medida fundamental para garantir o acesso equitativo a um tratamento que pode mudar o curso da doença. Esses pacientes, apesar de manterem a capacidade de andar, enfrentam uma condição progressiva que, sem intervenção, leva à perda gradual da força muscular e da mobilidade., , Atualmente, o acesso ao nusinersena no SUS está restrito a formas mais graves da AME, o que exclui uma parcela significativa de pacientes com AME tipo 3 que, embora menos comprometidos no momento, têm risco real de piora funcional e perda da marcha. Estudos clínicos e evidências de prática real demonstram que o tratamento com nusinersena nesses pacientes retarda a progressão da doença, preserva a marcha, melhora a força muscular e mantém a autonomia nas atividades diárias., , A ausência de tratamento leva à evolução inevitável da doença, aumento da dependência física, maior demanda por reabilitação, e, com o tempo, maiores custos para o sistema público de saúde. Ao incluir o nusinersena para pacientes deambuladores com AME tipo 3, o SUS garante intervenção precoce, preservação da qualidade de vida, e cumpre seu papel de oferecer cuidado integral, contínuo e humanizado., , Trata-se, portanto, de uma decisão que transcende a esfera clínica: é uma questão de justiça social, de igualdade no acesso à saúde, e de reconhecimento do direito dessas pessoas a um tratamento eficaz que pode impedir o agravamento de sua condição.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora significativa da qualidade de vida, estabilização da doença e até ganhos motores, em todos os tipos de AME, AME 1, AME 2, inclusive AME 3 (via judicial com nusinersena), Negativo e dificuldades: Dificuldade apenas para aplicação da medicação (Nusinersena) a depender das comorbidades do paciente (como escoliose). Necessidade de aplicação intra hospitalar.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplan, Positivo: Os mesmos do Nusinersena, Negativo: Dificuldade de armazenamento e posologia (uso diário)	4ª - Não, as referências contidas no relatório técnico já embasam com propriedade a importância da incorportação ao SUS desta medicação para estes pacientes	5ª - Não, as referências contidas no relatório técnico já embasam com propriedade a importância da incorportação ao SUS desta medicação para estes pacientes
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente a favor da disponibilização do medicamento citado para o tratamento de AME TIPO 3, pois assim estes pacientes terão acesso a uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância que todos os tipos da doença tenham acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos, como estabelecido na Constituição Federal e em outros documentos legais. Isso significa que o Estado tem o dever de garantir o acesso universal e igualitário a ações e serviços de saúde para promover, proteger e recuperar a saúde. A negativa ao acesso do medicamento aos pacientes com AME- atrofia muscular espinhal tipo 3 fere a constituição. O direito à saúde é um direito fundamental, reconhecido tanto pela Constituição Federal quanto por tratados internacionais de direitos humanos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: O mesmo que está em consulta pública para fornecimento para ame tipo 3 nusinersena (spinraza), Positivo e facilidades: Meu filho faz uso do medicamento nusinersena (spinraza) e possui ame tipo 2, teve grande melhora na questão motora. E estamos notando uma melhora qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não tivemos resultados negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho dois sobrinhos que sofrem com a doença com diagnóstico há 5 anos, se tivessem tomado a medicação desde 2018 nao estariam tão debilitados como agora, que nao conseguem sentar nem levantar sem ajuda, nao podem mais andar por muito tempo, que ja sentem fadiga, dores lombares com frequência, passaram a fazer uso da medicação recentemente, nao tiveram efeitos colaterais e quase cessaram as quedas, a postura ja mudou bastante, eles tem mais disposição para fazer a fisioterapia. Os pacientes com AME precisam da medicação o quanto antes, para lhes garantir esse direito a vida e mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes com AME tipo 3 poderão também se beneficiar, assim como o perfil de pacientes de AME tipo 1 e 2 que já estão incorporados.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinesena, Positivo e facilidades: Controle significativo da doença AME, mudança da história do paciente, ganho funcional e de qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Aplicação intratecal.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso da medicação vai contribuir para melhorias na vida dos pacientes, pode minimizar as perdas que esta patologia degenerativa acomete. Sim tem grande importância para essas crianças que terão mais chances de viver com mais qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deve fornecer sim este medicamento, muitas das pessoas não tem condições de comprar,então ,são pessoas que precisam de ajuda,são vidas...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a saúde deve ser para todos. Fundamental para qualidade de vida dos pacientes e um direito conquistado através de muita luta. Portanto o remédio deve ser sim incorporado ao SUS, pois não trata apenas de um medicamento, mas de esperança de uma vida melhor e um direito que não pode ser esquecido ou ignorado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Questão de saúde humanitária é dever e obrigação do governo, independentemente do custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Acredito que deve-se reajustar econômicamente o salário de deputados,parlamentares, políticos em geral.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena(Spinraza), Positivo e facilidades: A Criança pode andar, brincar, correr, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo, salva a qualidade de vida, e sem o SUS nao conseguimos pagar por ele.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Com o medicamento meu filho ganha mais força e capacidade de se locomover sozinho, auxiliando nas barreiras da AME, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos e é dever do estado garantir através de polícias sociais e econômicas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O USO DO MEDICAMENTO FORNECIDO PELO SUS É DE EXTREMA IMPORTANCIA POIS COM ELE, TRAS QUALIDADE DE VIDA AO PACIENTE QUE NECESSITA E NÃO TEM CONDIÇÕES DE COMPRAR POR CONTA DO ALTO CUSTO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade publica	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhoras significativas, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o tratamento para qualquer tipo de doença é um direto de todos. O tratamento do AME não poderia ser diferente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME tipo 3 evoluem invariavemente para perda funcional motora, incluindo perda de marcha e perda de funcionalidade de membros superiores, eventualmente com insuficiência ventilatória crônica. O tratamento com nusinersena tem comprovação inclusive em meta-análises de que tem efeito benéfico nesse perfil de pacientes, mantendo a funcionalidade ao longo da vida e com segurança nas aplicações. A não administração da medicação leva a sequelas motoras irreversíveis e perda de produtividade e funcionalidade, privando os pacientes de uma vida normal ou próxima ao normal	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Estabilização clara do processo degenerativo relacionado a doença. Pacientes evoluindo melhor do ponto de vista motor e funcional, preservando capacidade de andar e funcionalidade de membros superiores, Negativo e dificuldades: Nenhum. Apenas a falta de acessibilidade ao paciente	3ª - Não	4ª - Mercuri, E., Darras, B. T., Chiriboga, C. A., Day, J. W., Campbell, C., Connolly, A. M., Iannaccone, S. T., Kirschner, J., Kuntz, N. L., Saito, K., Shieh, P. B., Tulinius, M., Mazzone, E. S., Montes, J., Bishop, K. M., Yang, Q., Foster, R., Gheuens, S., Bennett, C. F., Farwell, W., … CHERISH Study Group (2018). Nusinersen versus Sham Control in Later-Onset Spinal Muscular Atrophy. The New England journal of medicine, 378(7), 625–635. https://doi.org/10.1056/NEJMoa1710504, Coratti, G., Cutrona, C., Pera, M. C., Bovis, F., Ponzano, M., Chieppa, F., Antonaci, L., Sansone, V., Finkel, R., Pane, M., & Mercuri, E. (2021). Motor function in type 2 and 3 SMA patients treated with Nusinersen: a critical review and meta-analysis. Orphanet journal of rare diseases, 16(1), 430. https://doi.org/10.1186/s13023-021-02065-z,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como já mencionei acima, convivo diariamente com um amigo que tem a doença e vejo a dificuldade que ele tem no dia a dia pra fazer coisas comuns, a redução da mobilidade e até mesmo a complexidade que tem para brincar com os filhos, limpar a casa e pegar objetos caidos no chão, a incorporação do medicamento no SUS pode ajudar não só ele que é um adulto funcional, como também diversas crianças e famílias que lidam com isso diariamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhei a audiência pública e destaco a incapacidade dos avaliadores ao querer um ganho de 3 ponto na escala de força usada, quando na verdade, a maioria dos movimentos de quem tem AME3 na minha condição, são avançados para a escala e as perdas mínimas não são rastreáveis com a mesma. Não quero perder minha independência e capacidade de viver para que essas pessoas que não tem nem AME, nem conhecimento, considerem me ceder tratamento	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza nusinersena, Positivo e facilidades: em março de 2020 iniciei o tratamento com o Spinraza, tomei 11 doses no total, neste período tive uma melhora considerável, sentia mais força e nenhuma perda, mesmo que mínima, Negativo e dificuldades: Tive o tratamento interrompido em 2022 por ter perdido o emprego e por consequência o convênio. Desde então estou sem tratamento, infelizmente senti um avanço muito mais severo do que é qualquer outro período desde o diagnóstico. Tenho apresentando uma dificuldade muito maior para subir escadas e pegar ônibus por exemplo, o que não acontecia antes.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz fisioterapia por 2 anos após o diagnóstico., Positivo: tive contato com profissionais dedicados e que faziam o que estava ao alcance da estrutura e conhecimento da época., Negativo: Apesar do esforço dos profissionais o tratamento era genérico e não atendia as necessidades específicas da AME 3, um tratamento direcionado não era e infelizmente não é encontrado no SUS, e custaria muito um atendimento na rede particular	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria ser incluso esse medicamento no SUS, pois o paciente poderá ter uma melhoria de vida, a qualidade de vida sera melhorada.Pois dado o valor de cada dose é muito alto, muitos pacientes não tem acesso, fazendo com que sua vida não tenha nenhuma qualidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que é de extrema importância essa medicação estar incorporada no sus, por ser um medicamento caro e para uma doença rara., E todos tempo direito a saúde pública de qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até quando vão deixar crianças perderem os movimentos por algo que um medicamento pode ajudar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME tipo 3 é uma doença neuromuscular progressiva que compromete severamente a força muscular, a mobilidade e a qualidade de vida dos pacientes, muitos deles ainda crianças ou adolescentes. Embora o medicamento Spiranza já esteja disponível no SUS para os tipos 1 e 2 da doença, pessoas com AME tipo 3 continuam sendo negligenciadas, mesmo com evidências científicas de que o tratamento pode melhorar significativamente a função motora, retardar a progressão da doença e promover maior autonomia., , Negar esse tratamento é injusto, desigual e contrário aos princípios constitucionais que garantem o acesso universal e igualitário à saúde. Todos os pacientes com AME, independentemente do tipo, merecem as mesmas oportunidades de tratamento e de esperança., , Solicitamos, portanto, com urgência, que o SUS amplie o acesso à Spiranza para os pacientes com AME tipo 3, garantindo o direito à vida digna, à saúde de qualidade e à equidade no cuidado., , Contamos com o apoio da sociedade e das autoridades públicas para reparar essa injustiça e garantir que ninguém fique para trás.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois temos famílias sem condições para bancar o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como neuropediatra, vejo diariamente o impacto que a perda funcional impõe a esses pacientes e suas famílias. E vejo também, nos pacientes que tiveram acesso precoce ao nusinersena, a preservação da marcha, da autonomia e da qualidade de vida. O conhecimento científico acumulado até o momento justifica, de forma sólida, a incorporação da medicação para pacientes com AME tipo 3 que ainda deambulam.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena para pacientes com AME 5q tipo 1, 2 e 3, Positivo e facilidades: Melhora das escalas motoras, parada de progressão da doença, , Negativo e dificuldades: Dificuldade maior em paciente com escoliose grave, devido a aplicação ser intratecal.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e Zolgensma, Positivo: Melhora das escalas motoras, parada de progressão da doença, , Negativo: Zolgensma só pode ser feito até 2 anos.	4ª - Sim.	5ª - Não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Patologias raras e com tratamento de difícil acesso precisam ter prioridade dentro do SUS., Trata-se de altíssimo custo e vida., O acesso à saúde é um direito fundamental pela constituição e precisa alcançar principalmente a pessoas com vulnerabilidade social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário para reduzir a progressão e melhorar qualidade de vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinesena, Positivo e facilidades: Redução da progressão da doença. Melhora em Marcos motores , Negativo e dificuldades: Aplicação intratecal	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - 1.Wadman RI, Wijngaarde CA, Stam M, Bartels B, Otto LAM, Lemmink HH, et al. Muscle strength and motor function throughout life in a cross-sectional cohort of 18¿0 patients with spinal muscular atrophy types 1c–4. Eur J Neurol. 201¿8, 2¿5(3):51¿2–8., 2., Salort-Campana E, Quijano-Roy S. Clinical features of spinal muscular atrophy (SMA) type 3 (Kugelberg-Welander disease). Arch Pediatr. 202¿0 Dec, 2¿7(7S):7S2¿3-7S2¿8. doi: 1¿0.101¿6/S092¿9-69¿3X(2¿0)3027¿3-6. PMID: 3335759¿3., 3., Swoboda KJ, et al. Perspectives on Clinical Trials in Spinal Muscular Atrophy. 200¿7 Aug, 2¿2(8): 95¿7–96¿6., 4., Rouault F, Christie-Brown V, Broekgaarden R, Gusset N, Henderson D, Marczuk P, et al. Disease impact on general well-being and therapeutic expectations of European Type II and Type III spinal muscular atrophy patients. Neuromuscul Disord. 201¿7, 2¿7(5):42¿8–3¿8., 5., Paracha N, Hudson P, Mitchell S, Sutherland CS. Systematic Literature Review to Assess the Cost and Resource Use Associated with Spinal Muscular Atrophy Management. Vol. 4¿0, PharmacoEconomics. 202¿2. p. 1¿1–3¿8., 6., Mongiovi P, Dilek N, Garland C, Hunter M, Kissel JT, L? E, et al. Patient Reported Impact

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					of Symptoms in Spinal Muscular Atrophy (PRISM-SMA). Neurology. 201¿8 Sep, 9¿1(1¿3):e120¿6–1¿4., 7., Mercuri E, et al. Nusinersen versus Sham Control in Later-Onset Spinal Muscular Atrophy. N Engl J Med. 201¿8, 37¿8(7):62¿5–3¿5, Darras BT et al. Nusinersen in later-onset spinal muscular atrophy: Long-term results from the phase 1/2 studies. Neurology. 201¿9 May 2¿1, 9¿2(2¿1):e249¿2-e250¿6., 8., Szabó L, Gergely A, Jakus R, Fogarasi A, Grosz Z, Molnár MJ, et al. Efficacy of nusinersen in type 1, 2 and 3 spinal muscular atrophy: Real world data from Hungarian patients. Eur J Paediatr Neurol. 202¿0 Jul, 2¿7:3¿7–4¿2., 9., Yeo CJJ, Simeone SD, Townsend EL, Zhang RZ, Swoboda KJ. Prospective Cohort Study of Nusinersen Treatment in Adults with Spinal Muscular Atrophy. J Neuromuscul Dis. 202¿0 Jun, 7(3):25¿7–6¿8.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Nusinersena (spinraza) deve ser oferecido pelo SUS par pessoas com AME tipo 3 porque todos têm o direito ao tratamento digno, independente do tipo da doença. A AME é uma condição degenerativa que afeta diretamente a qualidade de vida, e o Spinraza tem mostrado eficácia em retardar a progressão da doença e melhorar a força e a mobilidade dos pacientes. Negar esse tratamento é negar a possibilidade de viver com mais autonomia, dignidade e menos sofrimento. O acesso igualitário à saúde é um direito garantido pela Constituição, e isso inclui tratamentos modernos e eficazes como este.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a extrema maioria das pessoas que precisam do medicamento nao tem condiçoes com o valor do medicamento privado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Infelizmente nao tenho	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Buscamos constantemente por opções terapeuticas que nos permitam estender uma vida com qualidade e sentido aos pacientes. Muitas vezes, como neurologista, essa busca é frustrante, em virtude de inumeras doenças sem adequado tratamento ou sem opção que mude o curso da doença. Não é o caso da AME. Essa condição, sabidamente, com base em evidencias cientificas pode melhorar seu curso com o tratamento com nusinersena. Precisamos incorporar isso ao SUS e permitir que mais familias vivam isso na pele.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NUSINERSENA, Positivo e facilidades: PACIENTES COM AME, EM USO DO NUSINERSENA, INCLUSIVE NO TIPO3, TÊM MELHORA CLINICA SIGNIFICATIVA. É O PRIMEIRO TRATAMENTO A MODIFICAR A HISTORIA DA DOENÇA., Negativo e dificuldades: NENHUM	3ª - Não	4ª - enviarei em anexo abaixo	5ª - enviarei em anexo abaixo
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião precisamos de uma saúde mais justa para todos . Esse medicamento para quem tem Ame se fosse disponibilizado pelo SUS, traria melhor qualidade de vida e acesso para os menos favorecidos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os cidadãos tem direito ao acessos aos medicamentos necessários em seu tratamento, sendo assim o SUS deve ofertar pois nem todos tem condições de comprar, e ainda assim precisam utilizar para viver em condições melhores dentro de sua condição. É questão de saúde e bem estar e é direito de todos usufruir do SUS dentro de suas especificidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que esse médico seja acessível para a minoria que precisa dele para sobreviver dignamente com a doença a qual o medicamento vai ajudar e muito. Direito a saúde em primeiro lugar. Total apoio incorporação ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O produto é necessário para o tratamento de um filho de uma amiga.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O preço do medicamento é inviável ao cidadão comum devido ao altíssimo custo e da importância do medicamento para uma vida saudável e ativa de quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz benefícios notáveis para pacientes com medicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo e facilidades: Sou médico Neurologista que atendo pacientes neuromusculares, tendo aproximadamente 5 pacientes com AME em tratamento com a medicação em questão, todos com melhora da progressão da doença, estabilização do quadro e até melhora clínica, sempre com alguma resposta. Trata-se de doença progressiva que, com a medicação, conseguimos a parada da progressão, com até ganhos clínicos após a melhora da doença. , Negativo e dificuldades: Nenhum. A aplicação é o ruim da medicação, mas a partir de termos local e protocolos específicos para realizá-los, isso deixa de ser um problema e acaba sendo solução.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplam. , Positivo: Pacientes também têm melhora do quadro clínico com estabilização do quadro, semelhante ao Nusinersena. , Negativo: A tomada via oral traz efeitos colaterais gástricos importantes que geralmente levam o paciente a parar de tomar. Ocorre também que pacientes que têm menor acesso à saúde ficam sem acompanhamento e não temos certeza que estão fazendo a medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todas as pessoas com AME 3 independente de idade devem ter acesso ao medicamento para lhe ajudar nem que seja o mínimo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinesena, Positivo e facilidades: Estabilização da função motora. Melhora na execução dos atos motores e consequente melhora da aquisição dos marcos motores., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Ao longo da última década, com o advento de medicações, mais estudos na área e maiores testagens das medicações, houveram evidências crescentes de melhorias na história natural de todos os tipos de AME . Mesmo na forma mais grave de doença, há estudos que comprovam um aumento na sobrevivência como resultado de uma abordagem mais proativa.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Roche reconhece a relevância da incorporação de tecnologias eficazes e seguras para o tratamento da atrofia muscular espinhal (AME) 5q tipo 3 e reforça seu compromisso em buscar caminhos para o acesso formal e equânime a alternativas terapêuticas para AME 5q tipo 3, se colocando à disposição para contribuir com evidências científicas e dados que apoiem a tomada de decisão da Comissão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Considerações no documento enviado como anexo.	5ª - Considerações no documento enviado como anexo.
Paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim como os outros tipos de AME, a AME tipo 3 também é rara e necessita de tratamento para que a doença se estabilize e não piore, podendo ter melhoras e uma vida sem tantos efeitos que a AME pode trazer.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam , Positivo e facilidades: Força muscular e melhora na qualidade de vida diária , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado no sus, para que todas as pessoas que tem AME possam ter acesso	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: melhora da função motora, aumento da vida de forma saudavel, estabilização da doença., Negativo e dificuldades: dificuldade em conseguir o medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo com um vizinho que tem a doença e vejo o sofrimento diário nas atividades do dia a dia como ir até o portão e entrar no carro para ir à escola. Completamente dependente dos pais, já não deambula sozinho e com normalidade.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Certolizumabe , Positivo e facilidades: Melhora de qualidade de vida, dores e saúde, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bem estar dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho	5ª - Não desejo
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que a Nusinersena deva ser incorporada no SUS e disponivel para a populaçao com AME3, a fim de melhorar a qualidade de vida destas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito necessário para todos os tipos de AME	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças se beneficiam dessa medicação, e por ser muito cara muitas crianças acabam sofrendo consequências severas, perdendo a qualidade de vida. Muitas vezes até buscar outros meios e recursos a doença já avançou bastante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas devem ter direito a saúde qualidade, com isso as pessoas podem ter o direito e a possibilidade de ter o devido tratamento de doenças raras dando dignidade e qualidade de vida para as pessoas que precisam. É justo que as pessoas tenham acesso a uma saúde de qualidade incluindo também as pessoas na categoria do AME 3 para que possam ter acesso aos devidos tratamentos para as doenças raras, é injusto que as pessoas do AME 3 não tenham acesso os tratamentos ideal.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com o medicamente Nusinersena é uma das poucas opções disponíveis no tratamento da AME, e tem resultado comprovado por especialistas. esta medicação trás esperança de vida aos pacientes com AME 3, que se vem hoje fados a conviver com a evolução da doença, com a medicação são apresentados ganhos de força, e motores que podem garantir a estas pessoas uma vida de maior qualidade, mais ativa, e de maior dignidade, para que não se tornem dependentes de outras pessoas no decorrer dos anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é uma nova esperança para o tratamento da AME. Caso ela seja incorporada no SUS, vai mudar a forma como a AME é abordada no Brasil.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Iniciamos o tratamento com SPINRAZA recentemente para os paciente com AME tipo 3, e esse é uma das poucas formas de tratamento para esses pacientes. Além dos beneficios clinicos com melhora no padrão da força, o inicio da medicação dá ao paciente e seus familiares um motivo para acreditar em dias melhores e mais otimismo com o tratamento. , A medicação já está bem estabelecida na literatura médica, entretanto os paciente encontram muitos obstáculos para consegui-las. , Negativo e dificuldades: A medicação só é adquirida após muitas questões burocráticas. Se eu fosse um paciente ou familiar, iria querer acesso a essa medicação de forma menos burocrática.	3ª - Não	4ª - Hagenacker T, Paradis AD, Lawson-Michod KA, et al. Systematic Review and Meta-analysis of Long, Term Nusinersen Effectiveness in Adolescents and Adults with Spinal Muscular Atrophy. Adv Ther. , Published online June 27, 2025.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabidamente a Atrofia muscular espinhal (AME) é uma doença progressiva, mesmo nos casos de início tardio. A AME tipo 3 inicia após os 18 meses e pode trazer perda funcional significativa com possibilidade de perda da marcha ao longo dos anos além de outros impactos funcionais motores. Negar tratamento a pacientes com AME tipo 3 com base apenas no início tardio dos sintomas não é justificável, especialmente diante de evidências de eficácia, segurança e impacto funcional positivo da medicação. O princípio da justiça distributiva deve nortear as decisões em políticas públicas. Muitos pacientes poderão se beneficiar do tratamento, evitar sequelas e perda funcional ao longo dos anos e isso trará muito benefício e poupará recursos relacionados a complicações do envelhecimento dos pacientes que convivem com a doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: melhora funcional dos pacientes, redução de complicações relacionadas à doença, Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso à medicação e profissionais habilitados a diagnosticar e aplicar a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e Onasemnogene abeparvoveque (Zolgensma), Positivo: medicações com indicações em casos distintos da doença. Via oral de administração (Risdiplam) e endovenosa (Zolgensma), Negativo: maior dificuldade de acesso e alto custo	4ª - Maggi L, Bello L, Bonanno S, Govoni A, Caponnetto C, Corti S, et al. Motor function in type 2 and 3 SMA patients treated with nusinersen: a critical review and meta-analysis. Orphanet J Rare Dis. 2021, 16(1):439. doi:10.1186/s13023-021-02061-4., Resultado: Pacientes com AME tipo 3 tratados com nusinersen apresentaram melhora em pelo menos uma medida funcional (como HFMSE ou RULM) em comparação à progressão negativa esperada na história natural da doença., , Maggi L, Bonanno S, Scutifero M, Govoni A, Zanoni R, Frangiamore R, et al. Effectiveness of Nusinersen in Adolescents and Adults with Spinal Muscular Atrophy: A Systematic Review and Meta-Analysis. Neurol Ther. 2024 Jul 2. doi:10.1007/s40120-024-00653-2., Resultado: Entre 539 pacientes com AME tipo 2 ou 3, foi observada melhora média de +2,3 pontos no HFMSE e +1,1 ponto no RULM, com ganho funcional clinicamente relevante em até 38% dos casos., , Wurster CD, Günther R, Steinbach R, Ottaviani D, Koch JC, Lingor P, et al. Nusinersen in adults with 5q spinal muscular atrophy: A systematic review and individual patient data meta-analysis. J Neurol. 2022, 269(10):5382–5394. doi:10.1007/s00415-022-11145-1., , Resultado: Entre 428 pacientes --12 anos com AME tipo 2 ou 3, foi identificada melhora estatisticamente significativa nos escores de função motora (HFMSE: SMD -- 0.17, RULM:	5ª - não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				SMD -- 0.22), com boa tolerabilidade.	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença dificulta muito a vida das pessoas, e tem muitos que não tem condições de comprar o medicamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Manifesto aqui meu posicionamento pessoal favorável à incorporação do medicamento Nusinersen (Spinraza) pelo Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo 3, inclusive para pacientes que ainda possuem a capacidade de deambulação., , A AME é uma doença genética, rara e progressiva, que compromete a função muscular e pode levar à perda da autonomia. Mesmo nos casos do tipo 3, considerados menos graves, os impactos físicos, emocionais e sociais são profundos. O Nusinersen, aprovado pela Anvisa, tem se mostrado eficaz em retardar a progressão da doença e preservar a qualidade de vida, especialmente quando iniciado precocemente., , Acredito que todo medicamento aprovado no Brasil deve estar disponível no SUS, garantindo acesso justo e igualitário a todos que dele necessitam — independentemente do estágio da doença. A saúde é um direito constitucional e universal, e limitar o acesso com base apenas na fase clínica fere os princípios de equidade, integralidade e dignidade que regem o SUS., , Negar o tratamento a pacientes deambulantes é negar a chance de manter sua mobilidade, independência e qualidade de vida. A decisão de tratar não deve ser baseada no momento em que a doença se encontra, mas sim na possibilidade concreta de preservar vidas com dignidade., , Por isso, reforço meu apoio à incorporação do Nusinersen no SUS para todos os pacientes com AME 5q tipo 3. Essa é uma medida ética, necessária e coerente com o compromisso do Brasil com a saúde pública, a inclusão e a justiça social., , , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento comprovadamente melhora e prolonga o tempo e a qualidade de vida dos pacientes, pois atrasa o avanço da doença. Dar tempo aos pacientes é dar também tempo para a ciência desenvolver novos medicamentos e tecnologias. Não se trata se uma cura definitiva, mas sim de dignidade para aqueles que sem o medicamento enfrentarão com brevidade o agravamento da doença. Tratar é dar tempo para uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento no SUS é muito importante para a melhora no quadro das pessoas portadores do AME, o tratamento possibilita a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito à saúde, pessoa com AME precisam do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento ja deveria estar incorporado a distribuição pelo sus, lamentável ainda nao estar, precisa com urgência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tipo de medicação necessita ser liberada de forma urgente nas redes públicas de saúde. Todas as pessoas que possuem essa doença precisam ter acesso e a mudança de vida que essa medicação proporciona.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Spinraza e Zolgensma, Positivo e facilidades: Melhora da capacidade física, desempenho funcional e melhor qualidade de vida dos pacientes que fizeram uso das medicações., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso às medicações que são tão importantes para pacientes com doenças neuromusculares.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do nusinersena no SUS para pacientes com AME tipo¿3 que ainda deambulam é fundamental porque o tratamento muda o curso natural da doença. Estudos mostram que o uso precoce mantém ou até melhora a função motora, atrasa a perda da marcha e preserva a função respiratória, garantindo mais autonomia e qualidade de vida., , Além do benefício clínico, o acesso pelo SUS evita desigualdade e judicialização, que geram custos muito maiores e atrasam o início do tratamento. Oferecer o medicamento no sistema público significa investimento em inclusão social, redução de complicações e hospitalizações futuras, e melhor planejamento para o cuidado integral dessas pessoas., , Essa ampliação já segue a lógica da incorporação prévia para tipos 1 e 2, com resultados positivos comprovados, e representa um passo essencial para que todos os pacientes com AME tenham acesso equitativo a terapias modificadoras da doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiência com o medicamento nusinersena (Spinraza), indicado para tratamento da atrofia muscular espinhal 5q tipo¿3, por meio do acompanhamento do uso em pacientes que mantêm capacidade de deambulação., Positivo e facilidades: O nusinersena demonstrou resultados positivos consistentes na atrofia muscular espinhal 5q tipo¿3, principalmente na manutenção e até melhora de funções motoras avaliadas por escalas como HFMSE e RULM. Estudos clínicos e de vida real mostram estabilização da doença e redução da perda progressiva da capacidade de deambulação, mesmo em pacientes mais velhos ou já sintomáticos., , Outro ponto positivo é que o medicamento apresenta um esquema posológico definido e seguro, com aplicação intratecal periódica e acompanhamento monitorado, o que facilita adesão e seguimento no sistema público de saúde. Essa previsibilidade permite planejamento terapêutico e integração com fisioterapia e reabilitação, potencializando os ganhos motores e respiratórios observados., Negativo e dificuldades: Os principais desafios observados com o uso do nusinersena estão relacionados à via de administração intratecal, que exige punção lombar em ambiente hospitalar especializado. Em alguns pacientes com escoliose ou deformidades de coluna, o procedimento pode ser mais difícil, demandando sedação ou anestesia., , Efeitos adversos relatados incluem cefaleia e dor lombar após a aplicação, geralmente autolimitados e manejáveis com analgésicos simples. Outro ponto é o acompanhamento periódico e o cronograma de doses de manutenção, que exigem logística organizada, mas não inviabilizam o tratamento diante dos benefícios funcionais já demonstrados.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam (Evrysdi), Terapia gênica onasemnogeno abeparvoveque (Zolgensma), suporte multiprofissional, Positivo: O uso de risdiplam (Evrysdi) trouxe como ponto positivo a facilidade da administração oral diária, o que elimina a necessidade de punção lombar e facilita o tratamento domiciliar. Além disso, estudos mostram estabilização da função motora em parte dos pacientes com AME tipo 3., , A terapia gênica (onasemnogeno abeparvoveque) demonstra benefícios significativos em crianças pequenas, principalmente na manutenção de marcos motores e sobrevida, mas sua aplicação é restrita a uma faixa etária muito específica., , Os cuidados de suporte, como fisioterapia e reabilitação, ajudam a preservar mobilidade e capacidade respiratória, mas não modificam a causa da doença e nem impedem a progressão., Negativo: No caso do risdiplam (Evrysdi), embora a administração oral seja uma vantagem, há limitações quanto à eficácia em preservar ou melhorar a função motora em pacientes que ainda deambulam, além de necessidade de uso contínuo diário, o que pode impactar adesão a longo prazo., , A terapia gênica (onasemnogeno abeparvoveque) tem resultados expressivos apenas em crianças muito pequenas e não está indicada para pacientes mais velhos ou já deambulantes, como é o caso dos portadores de AME tipo 3 avaliados nesta consulta., , Já os tratamentos de suporte isolado (fisioterapia, órteses, ventilação) não atuam na causa genética da doença e não impedem a progressão motora, servindo apenas para manejo de complicações.	4ª - Sim. As evidências clínicas mais recentes mostram que o nusinersena promove estabilização ou melhora da função motora em pacientes com AME 5q tipo 3, mesmo naqueles com capacidade de deambulação preservada. Estudos longitudinais (até 46 meses) demonstram ganhos sustentados em escalas como HFMSE e RULM, além de melhora em parâmetros respiratórios e qualidade de vida., , Dados de vida real reforçam esses achados, mostrando que o tratamento retarda a perda da marcha e reduz a necessidade de dispositivos de apoio. A segurança do medicamento é considerada favorável, com eventos adversos geralmente leves e relacionados ao procedimento intratecal, e não ao fármaco em si., , A incorporação do nusinersena para esse grupo amplia a lógica já utilizada para os tipos 1 e 2 e permite tratar o paciente antes da perda irreversível de função motora, o que impacta diretamente em autonomia e menor custo de complicações futuras.	5ª - Sim. Do ponto de vista econômico, a incorporação do nusinersena para AME tipo¿3 com deambulação preservada tem potencial de reduzir custos indiretos e diretos relacionados à progressão da doença, como internações frequentes, órteses, ventilação assistida e necessidade de cuidados contínuos., , Além disso, o acesso via SUS diminui a judicialização — que atualmente gera custos elevados e desorganiza a logística do fornecimento — e permite planejamento orçamentário mais eficiente., , Estudos internacionais de custo-efetividade indicam que o tratamento, apesar do custo inicial elevado, apresenta melhor custo-benefício quando iniciado precocemente, evitando perda funcional irreversível e gastos cumulativos com complicações ao longo da
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenhos dois sobrinhos com a AME , o mais velho utilizou spinraza durante um determinado período e conseguimos ver bastante evolução.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: A melhora no desempenho nas fisioterapia, na convivência e o fato da doença ter dado uma certa estagnada., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: "O fato de termos descoberto bem no inicio ajudou bastante e hoje consegue viver uma vida ""normal""., ", Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não.
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME tipo 3 podem ter a sua qualidade de vida prejudicada se não receberem a medicação. Deve ser incorporado visto que pode ofertar benefícios.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora do paciente, Negativo e dificuldades: A falta da medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Facilidade de administração , Negativo: Dificuldade social do paciente fazer o uso	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amiga de um homem de 34 anos com AME tipo 3 e, desde o início da nossa amizade sou tocada pela sua força e pela forma como ele enfrenta a vida com lucidez, inteligência e fé. Antes do início do tratamento com o Nusinersena, assisti à sua luta diária contra a perda de funções. Era doloroso vê-lo se esforçar tanto, com fisioterapia diária, disciplina rigorosa e, ainda assim, perceber que a doença continuava avançando., Tudo começou a mudar quando ele teve acesso ao medicamento. A cada nova dose, ele parecia recuperar um pedaço de si. Caminhar ficou mais seguro, as quedas diminuíram, a independência aumentou. E junto com isso, vieram os pequenos grandes triunfos, como escovar os dentes sem ajuda, cozinhar, caminhar por um trajeto sem medo. São conquistas que só quem viu a perda entende o tamanho., A melhora dele é mensurável e concreta: 7 pontos a mais na escala HFMSE desde o início do tratamento. Isso significa mais do que força física. Significa autonomia, dignidade, e principalmente, liberdade. Ele não apresentou efeitos colaterais com o medicamento. Repousa por alguns dias após a aplicação, sim, mas se recupera sempre muito bem., O SUS existe para garantir dignidade a todos, inclusive aos que vivem com doenças raras. O Nusinersena tem oferecido isso: dignidade. E, por isso, precisa ser incorporado, para que mais pessoas possam não apenas resistir à AME, mas viver plenamente apesar dela.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Evoluindo muito bem , Negativo e dificuldades: Não há pontos negativos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Aumento de movimento , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito positivo! É um remédio extremamente eficaz para o tratamento de pacientes com Atrofia Muscular Espinhal. É um absurdo ter o remédio e não poder tratar pessoas com AME tipo 3. É a mesma doença e tratamento para AME tipos 1 e 2..... as pessoas merecem ter tratamento!!!! É uma doença tratável!!!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Muito positivo! É um remédio extremamente eficaz para o tratamento de pacientes com Atrofia Muscular Espinhal. É um absurdo ter o remédio e não poder tratar pessoas com AME tipo 3. É a mesma doença e tratamento para AME tipos 1 e 2..... as pessoas merecem ter tratamento!!!! É uma doença tratável!!!, Negativo e dificuldades: Não tem negativo. O problema é o acesso à medicação,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdisplam e Zolgensma, Positivo: Risdisplam é muito bom também!!! Recomendo, Negativo: Zolgensma eu já tive paciente refratários à medicação. Mas risdisplam ou nusinersena eu nunca tive paciente refratários.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, através de pesquisas o medicamento se mostrou eficaz para o tratamento da ame3, melhorando a vida do paciente e evitando a progressão da doença . o medicamento tem valor de custo elevado, dificultando o acesso das familias. então se faz necessário o medicamento ser liberado para todos pelo sus	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia neuro e Hidroterapia, Pilates adaptado, Positivo: Fisioterapia na Melhora da resistência física e motora,melhora da qualidade de vida, melhora nas atividades simples de vida diária, Negativo: a fisioterapia é necessária para melhora da qualidade de vida, porém não para a progressão da doença	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa garantir o acesso ao Nusinersena para todos com AME tipo 3. Porque cada dia sem esse tratamento custa não apenas autonomia, mas esperança. E a esperança de uma pessoa não pode ser deixada de lado por burocracia., Conheci há pouco tempo um homem com AME tipo 3. Bastaram poucos encontros para entender a grandiosidade da sua história e o peso dessa doença que o acompanha desde a juventude. Vindo de uma comunidade carente, com pouco ou nenhum recurso, mesmo assim, construiu uma trajetória admirável: duas faculdades, uma pós-graduação, dois concursos federais. Hoje, sonha com uma carreira jurídica e batalha todos os dias para alcançá-la. Tudo isso, enfrentando uma condição degenerativa que limita, enfraquece e silencia., Ouvir sobre o que é viver com AME tipo 3 sem tratamento foi um choque: pessoas que antes caminhavam passavam a cair, se ferir, perder a marcha. Crianças, adultos, pais de família, mães… pessoas como nós perdendo a autonomia, vendo a vida se estreitar em torno da dependência. Tudo isso mesmo fazendo fisioterapia, e tudo mais que estava dentro de seus alcances. A doença não perdoa o esforço, sem o medicamento certo, ela segue implacável., Foi o Nusinersena que mudou esse cenário. Desde que começou o tratamento, meu amigo deixou de cair, recuperou firmeza nas pernas e no resto do corpo, retomou a confiança. Voltou a fazer sozinho o que antes exigia ajuda. E o mais importante: sem efeitos colaterais. O procedimento é seguro, e os resultados, visíveis e documentados. Ele ganhou 7 pontos na escala HFMSE. Isso não é número: é vida recuperada., E mesmo assim, esse medicamento ainda não foi incorporado ao SUS. Já são três submissões! Três oportunidades ignoradas de salvar e preservar vidas. Isso não é só descaso, é uma injustiça gritante! Não estamos pedindo favor. Estamos exigindo que o direito à saúde, garantido pela Constituição, seja cumprido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora do desenvolvimento motor dos pacientes ou estacionamento da evolução da doença, Negativo e dificuldades: Por vezes, pacientes com aplicação complicada devido deformidades de coluna.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e Zolgensma, Positivo: Resultados similares ao uso de nusinersena, Negativo: Dificuldade de acesso	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde para todos, importância de garantia tratamento para doença raras, saúde pública mais justa para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A nusinersena (Spinraza) é atualmente uma das principais terapias aprovadas para o tratamento da AME, com eficácia comprovada na melhora das funções motoras e na qualidade de vida dos pacientes., Infelizmente, por se tratar de um medicamento de altíssimo custo, o acesso à nusinersena no Brasil é extremamente limitado, ficando restrito a quem pode recorrer judicialmente ou pagar do próprio bolso — o que é impossível para a imensa maioria das famílias. Isso fere os princípios de universalidade e equidade do SUS, previstos na Constituição., A incorporação da nusinersena ao SUS é uma medida urgente de justiça social e responsabilidade ética. Toda pessoa diagnosticada com AME tem o direito de viver com dignidade, e esse direito começa pelo acesso ao tratamento adequado.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: zolgensma, spiraza e risdiplam, Positivo e facilidades: todos aumentam a qualidade de vida dos pacientes , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento vai melhorar a VIDA dos pacientes, não é só o paciente que fica ruim, a família também.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O medicamento foi testado e mostrou que tem benefícios de alta eficácia	5ª - Não
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com resultados positivos e demonstração de eficácia em artigos cientificos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e estabilizacaonda progressão de doenca, Negativo e dificuldades: Método de administracai	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME tipo 3 hoje sem opção de tratamento vivem sem esperança de ter uma vida longa de qualidade, é como se o tempo fosse seu maior inimigo, pois a doença é degenerativa eles convivem hoje com uma sentença, sendo que com o tratamento poderiam viver com a esperanca de continuar andando, fazendo atividades normais do dia a dia como ir ao banheiro sozinhos e comer com as próprias mãos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Meu filho tem 7 anos e a 1 ano começou o tratamento pelo convênio médico. Ele teve uma grande evolução na análise física realizada antes não conseguia levantar o peso de 1kg a cima da cabeça, hoje ele consegue, tem maior facilidade para andar longas distâncias, ele aguarda ansiosamente pelas aplicações pois sente a diferença no dia a dia., Negativo e dificuldades: Nenhum, mas acho importante que a aplicação pelo SUS possa ser feita em local adequado e com sedação, pois a aplicação é invasiva e em crianças pode gerar medo e traumas desnecessários.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Nusinersena no SUS para AME tipo 3 é um passo essencial na promoção de saúde de pacientes com essa doença rara. Para muitas pacientes o acesso ao Nusinersena pelo SUS é a única chance de uma vida mais digna, com melhor qualidade de vida e com menos incapacidade., , Embora o custo do tratamento com o Nusinersena seja elevado, os benefícios clínicos demonstrados, como a melhora significativa na qualidade de vida, a redução das taxas de hospitalização e a mitigação da progressão da incapacidade motora, justificam o investimento. Tais impactos resultam em economia para o sistema de saúde a médio e longo prazo, ao reduzir a necessidade de cuidados intensivos e complicações associadas à AME. O Nusinersena representa uma inovação terapêutica que tem modificado o curso natural da doença. A ampliação do seu acesso para pacientes com AME tipo 3 reflete o compromisso do Brasil com a incorporação de tecnologias com respaldo científico, promovendo equidade no cuidado de populações vulneráveis e alinhando-se às melhores práticas internacionais em saúde pública.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora significativa na força muscular, na mobilidade e na qualidade de vida do paciente. O acompanhamento pelo sistema público tem sido essencial, garantindo acesso a um tratamento de alto custo que, de outra forma, seria inacessível para a maioria das famílias. O Nusinersena tem proporcionado dignidade para quem convive com a AME, sendo fundamental a manutenção e ampliação de sua oferta pelo SUS para AME tipo 3. , Negativo e dificuldades: Poucos centros capacitados para infusão do medicamento, desconforto ao paciente devido as punções lombares frequentes.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam , Positivo: Melhora na força muscular, na mobilidade e na qualidade de vida do paciente., Negativo: Acesso ainda difícil, alguns efeitos colaterais gastrointestinais	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 2 amigos que precisou e usa até hoje .. uma menininha que desde os 2 anos já foi diagnosticado, foi uma briga para conseguir , através de vaquinhas e campanhas e tenho outro amigo que precisa tomar sempre , e é uma medicação cara que nem todos tem acesso e acaba piorando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado para poder proporcionar qualidade de vida para as pessoas.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Continuar a caminhar e ter qualidade de vida, Negativo e dificuldades: NA	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos deveriam ter direito ao medicamento via sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS , pois tem pessoas que necessitam e devem ter esse direito de acesso à medicação gratuito atendido pelo sistema único de saúde. Questão de justiça e respeito ao indivíduo que precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como um medicamento modificador de doença deve ser considerado a incorporação para casos específicos, visto que não está prevista a cobertura	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhor adesão ao tratamento e modificação da doenção, Negativo e dificuldades: ..	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um conhecido que tem AME III que ele não anda mais, tem poucos motivos no braço direito e sustentação no pescoço., Ele precisa da incorporação da medicação para estacionar a progressão da doença para manter os movimentos que lhe restam. Pois sem a medicação ele vai ter esses movimentos também.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito à saúde para todos, é importante garantis o tratamento para doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico geneticista atuante no Sistema Único de Saúde (SUS), com mais de 80% da minha carga horária dedicada ao serviço público, incluindo minha atividade como preceptor da rede EBSERH e no Hospital Universitário Júlio Müller, vinculado à Universidade Federal de Mato Grosso. Neste hospital, participo da formação de residentes de Pediatria e componho o serviço estadual de referência em doenças raras, o qual, apesar de ainda não estar formalmente cadastrado como tal pelo Ministério da Saúde, realiza o atendimento regular dos ambulatórios de genética médica de todo o estado do Mato Grosso., Durante os últimos dois anos de atuação na região, acompanhei diretamente três pacientes com diagnóstico confirmado de atrofia muscular espinhal (AME) do tipo 3, todas com manifestações motoras progressivas e importante impacto funcional. Infelizmente, nenhuma delas teve acesso à medicação nusinersena (Spinraza®) pelo SUS até o momento, embora a medicação possua registro regular na Anvisa, indicação aprovada em bula e ampla evidência científica de eficácia clínica na modificação do curso da doença., Uma das pacientes, com apenas oito anos de idade, já se encontra confinada à cadeira de rodas. A segunda paciente teve seu diagnóstico apenas aos 15 anos, após um verdadeiro percurso de negligência diagnóstica, e permanece há dois anos aguardando a judicialização da medicação, tempo durante o qual sua função motora piorou consideravelmente – atualmente não consegue mais subir escadas e apresenta severa limitação para caminhar. A terceira paciente, com apenas dois anos e meio de idade, também permanece sem acesso à terapia, mesmo com diagnóstico molecular confirmado e inequívoca indicação., É absolutamente angustiante, enquanto profissional de saúde e especialista em doenças genéticas raras, acompanhar a evolução clínica negativa dessas pacientes, ciente de que há um tratamento disponível, eficaz e amplamente reconhecido, e ainda assim inacessível no SUS. O mais complexo e especializado,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Necessidade de punção intratecal.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: São benefícios relativamente pareados com a nusinersena., Negativo: Necessidade de acondicionamento refrigerado.	4ª - Nusinersen (Spinraza) é um oligonucleotídeo anti-sentido aprovado para o tratamento da atrofia muscular espinhal (AME), incluindo o tipo III, ao atuar sobre o gene SMN2. Seu mecanismo de ação consiste em modificar o empalme do pré-ARNm, promovendo a inclusão do éxon 7 e aumentando a produção da proteína funcional SMN, cuja deficiência é a principal causa da doença. Na AME tipo III — caracterizada por início após os 18 meses e aquisição da marcha independente —, estudos clínicos randomizados e observacionais demonstraram melhora estatisticamente e clinicamente significativa em escalas de função motora, como a HFMSE e a RULM, tanto em crianças quanto em adultos. Os dados sugerem que a manutenção ou ganho funcional é mais evidente quando o tratamento é iniciado precocemente. Pacientes tratados apresentaram melhor desempenho na distância percorrida em 6 minutos e menor deterioração funcional em comparação à história natural da doença. O perfil de segurança de nusinersena é favorável, com eventos adversos geralmente leves, como cefaleia ou febre, relacionados ao procedimento intratecal. A administração segue um esquema com quatro doses de ataque e manutenção a cada quatro meses. Assim, nusinersena é considerado tratamento de primeira linha para AME tipo III, com eficácia em estabilizar ou	5ª - Diversos estudos farmacoeconômicos avaliaram o uso de nusinersena em pacientes com atrofia muscular espinhal (AME) tipo III, com resultados que indicam importantes desafios em termos de custo-efetividade. Análises realizadas por agências europeias demonstraram ampla variação nos valores da razão de custo-efetividade incremental (ICER), oscilando entre €493.756 e mais de €10 milhões por QALY (ano de vida ajustado por qualidade) ganho, valores substancialmente acima dos limiares geralmente aceitos. Ainda assim, o reembolso do medicamento foi autorizado em diversos países mediante acordos de acesso gerenciado (MEA), evidenciando o peso das pressões sociais e políticas na decisão. Na Suécia, por exemplo, um modelo de custo-efetividade para AME tipos II e III estimou um ICER de cerca de 3,19 milhões de coroas suecas (€311.800) por QALY, ultrapassando os limites usuais de aceitabilidade. Mesmo assim, a medicação foi incluída para reembolso em crianças, destacando critérios além da análise econômica. No Canadá, a reavaliação do modelo submetido pela indústria indicou um ICER de 7,4 milhões de dólares canadenses para AME tipo III, e mesmo com

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				melhorar a função motora, sobretudo quando utilizado nas fases iniciais da doença, e com boa tolerabilidade.	uma redução hipotética de 95% no custo, o valor permaneceu acima de $400.000 por QALY, sugerindo inviabilidade econômica. Estudos retrospectivos em vida real também mostraram que o custo total do tratamento em pacientes com AME tipo III é elevado, embora sem diferenças estatisticamente significativas em relação a outras formas de AME.
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 é uma doença genética rara e progressiva que afeta a força muscular e compromete, ao longo do tempo, a autonomia dos pacientes. Embora a deambulação ainda esteja presente em muitos casos, a perda progressiva dessa capacidade é inevitável sem tratamento adequado. Por isso, é essencial garantir o acesso precoce às terapias modificadoras da doença também para pacientes deambulantes. Negar o tratamento a esses indivíduos até que haja perda funcional contradiz os princípios da equidade e da prevenção em saúde. Estudos já demonstram que quanto mais cedo o tratamento é iniciado, maior a chance de preservar habilidades motoras, retardar a progressão da doença e proporcionar melhor qualidade de vida., A incorporação da terapia no SUS para pacientes com AME tipo 3 deambulantes é uma medida justa, ética e alinhada com o cuidado integral que o sistema público deve oferecer. Não se trata apenas de acesso ao medicamento, mas de preservar a independência, reduzir a sobrecarga familiar e minimizar complicações futuras., A decisão da CONITEC de incorporar essa indicação representa um avanço fundamental para a população com doenças raras no Brasil. É um passo necessário para garantir que ninguém precise perder sua capacidade funcional para, só então, ser considerado digno de tratamento.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não aplicável	5ª - Não aplicável

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação pode ajudar demais a vida das pessoas com Ame. E, portanto, se faz necessária que tenha no SUS sim e de graça para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do Nusinersena ao SUS para AME tipo 3. O medicamento é respaldado por estudos científicos e já é oferecido em diversos países. No Brasil, ele foi aprovado em 2016, mas muitos pacientes ainda lutam para ter acesso. A progressão da doença é irreversível e limita profundamente a vida de quem convive com ela. O tempo é determinante. Por que os brasileiros devem ser tratados de forma diferente dos pacientes da Espanha ou Escócia? Todos merecem dignidade, acesso à saúde e chances reais de viver com autonomia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todas as pessoas têm direito ao tratamento, o SUS deve ofertar o medicamento, pois tenho uma amiga próxima com AME e conheço os desafios, entendo que é importante demais..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou colega de coral de um homem com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3. Eu canto na voz baixo, ele, com sua força admirável e sensibilidade vocal, faz a voz tenor. Desde que comecei a cantar ao seu lado, não apenas me emocionei com sua musicalidade, mas também com sua história de vida e superação. Dentro e fora do coral, ele inspira a todos com seu comprometimento, seja ao estudar para concursos de carreira jurídica, ao trabalhar com seriedade no serviço público ou ao lutar diariamente para manter sua autonomia., Durante os ensaios e apresentações, conversei com colegas que o acompanham há anos e ouvi relatos emocionantes sobre sua trajetória antes e depois do início do tratamento com o medicamento Nusinersena, em 2021. Antes disso, ele enfrentava quedas frequentes, fadiga intensa até para cantar, e perdia, ano após ano, funções motoras importantes, mesmo fazendo fisioterapia com dedicação diária desde a adolescência. O prognóstico era sombrio: perda total da independência e uso contínuo de cadeira de rodas., Com o início do tratamento, sua realidade mudou. Ele recuperou firmeza ao caminhar, voltou a realizar todas as atividades diárias com autonomia, escovar os dentes, tomar banho, se vestir, trabalhar e cantar, e melhorou 7 pontos na escala HFMSE, um indicador funcional reconhecido internacionalmente. As quedas cessaram, a fadiga deu lugar à estabilidade, e hoje ele vive com segurança, dignidade e esperança concreta de um futuro produtivo., O Nusinersena é um medicamento seguro, eficaz e com efeitos positivos duradouros. Ele atua diretamente na causa da doença, interrompendo sua progressão e permitindo que a fisioterapia deixe de ser apenas contenção de perdas, para se tornar promoção de ganhos. Como colega de coral e testemunha dessa mudança real e inspiradora, defendo com firmeza a inclusão do Nusinersena no SUS. Isso é mais do que garantir um tratamento, é garantir o direito de seguir cantando, vivendo e sonhando.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação dará uma vivência melhor ,não precisando depender rapidamente de cuidados de terceiros para fazer coisas que são essenciais para a sobrevivência em meio a sociedade. A doença deve ter a importância que qualquer uma outra doença, essa que é tão perigosa e sem cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É CONSENSO ENTRE MÉDICOS QUE A MEDICAÇÃO É BENÉFICA. NÃO CABE A NINGUÉM MAIS NEGAR ESSE DIREITO	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: NUSINERSENA, SPINRAZA , Positivo e facilidades: MELHORA DO QUADRO EM GERAL, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do medicamento no SUS ajudaria na qualidade de vídeo e desenvolvimento de muitos pacientes, sobretudo aqueles que não possuem condições de realizar o tratamento pelo sistema particular. O SUS precisa cuidar daqueles que não possuem oportunidades.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Após o início do tratamento, pudemos observar uma melhora significativa no desenvolvimento motor do paciente, autonomia e independência para muitas atividades., Negativo e dificuldades: Não há resultados negativos observados pelo uso do medicamento no paciente.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes devem ter o direito ao tratamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Ridisplan e Zolgesma , Positivo e facilidades: Quando meu filho começou já na primeiras aplicações teve desenvolvimento de forma muscular , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgesma , Positivo: A rápida resposta do organismo é da musculatura em novos movimentos e reflexos mais ageis, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou cuidadora de duas pacientes com ame de classificação diferentes uma com ame tipo 2 que toma a medicação e outra com ame tipo 3 tomou por um tempo mas perdeu o direito de receber e nesse meio tempo ouve piora em sua força física. Acho importante que seja dado para não ter progressão de perca de forças para um possibilidade maior de qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho essencial a incorporação do nusinersena pelo Sus , para os pacientes com AME o tempo é essencial e com fácil acesso ao médicamento pelo SUaS ajuda no ganho muscular proporcionando a qualidade de vida deles.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: O paciente teve vários musculares e ganhos em suas atividades diárias , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois assim os pacientes com Ame 3 tem uma estagnação da doença e até ganhos e melhoras na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam Evryzdi 0,75mg/ml, Positivo: Estagnação da doença/sintomas, ganho de massa muscular e força. , Negativo: Não tenho o tratamento de forma contínua, acaba falhando. Assim fica mais difícil de saber referente a total eficiência do tratamento. Mas durante o uso da medicação vinha notando aos poucos uma melhora no dia a dia.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos e dever do estado, segundo a constituição, é de imprescindível importância de ser garantido o direito do acesso à medicação para tratamento de doenças raras. Saúde é direito de todos e DEVER do estado.. logo se faz necessário o acesso ao tratamento e seguindo toda linha de cuidado. Se faz ser injusto que os pacientes com Ame3 nao tenham acesso ao tratamento no SUS mesmo que estes medicamentos ja existam no Brasil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tempo é o maior inimigo de quem tem AME tipo 3. Cada dia sem tratamento , significa a morte de neurônios motores e, com eles, a perda de funções essenciais. , A Nusinersena é uma medicação disponível que comprovadamente pode frear essa , perda. Sua eficácia foi validada pela ANVISA e por dezenas de estudos. Negar esse , tratamento é condenar essas pessoas a uma piora irreversível. Países , desenvolvidos já reconheceram isso e o incluíram em seus sistemas de saúde. O , Brasil não pode continuar negando esse direito, especialmente com base em , burocracias e desinformação. É uma questão de justiça e humanidade.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml, , Positivo e facilidades: Acompanho o Nei que tem AME tipo 3, a doença o enfraqueceu com o tempo. O , enfraquecimento teve início nos primeiros sintomas aos 13 anos de idade com , quedas frequentes, dificuldade para subir escadas e se levantar de cadeira. Teve , seu diagnóstico confirmado aos 25 anos, por exame genético em laboratório , particular. Foi prescrito fisioterapia. Mesmo fazendo fisioterapia a doença avançou , e teve muitas perdas motoras, a cada ano a gente via ele diferente e perdendo as , funções motoras. Em 2018 foi prescrito o uso do medicamento e somente em 2020, , por decisão judicial, teve início o tratamento. Vimos melhoras reais, como por , exemplo, ele consegue sair da posição deitado para sentado na cama sozinho, usa , o andador para ficar em pé, consegue pegar um objeto no chão, porque o controle , de tronco melhorou e os exames mostram ganhos motores. A fadiga melhorou , muito e o sono também. Nas avaliações de escala motora HFMSE ele teve ganho , de 6 pontos. Ele está mais animado, disposto e feliz. O tratamento medicamentoso , é eficaz porque estacionou a progressão da doença e teve ganhos motores., Negativo e dificuldades: O custo da aplicação na rede privada pesa demais no orçamento da pessoa com , AME/família. Já tivemos que recorrer a empréstimos e ajudas para não interromper , o tratamento. Isso não é justo com quem já enfrenta tantas dificuldades. Os centros , de referência para doenças raras não fazem aplicação da medicação porque não , tem um PCDT para AME tipo 3. Dores de cabeça e na coluna por uma semana , devido a aplicação. Falta de treinamento aos médicos para realizar aplicação com , cuidados necessários no paciente AME, que já tem um comprometimento , musculoesquelético.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teve acesso ao tratamento de fisioterapia, Positivo: A rotina de fisioterapia sempre fez parte do tratamento da vida do Nei devido a AME , 3 ser uma doença que só víamos perda de movimentos. Mesmo sabendo que ele , fazia fisioterapia, os avanços da doença eram notórios no decorrer dos anos. A , impressão que tinha é que era uma forma de manter o que ainda era possível. , Depois que tomou o medicamento Spinraza, os resultados passaram a ser visíveis , e concretos. Em um ano, ele estava mais firme, fazia mais exercícios nas sessões , de fisioterapia, encerrava a sessão menos fadigado e houve ganho de 6 pontos na , avaliação de força motora, sinal de melhora muito importante e prova que o , remédio foi eficaz aliado com a Fisioterapia. O fisioterapeuta, que antes trabalhava , para evitar perdas, agora desenvolve um plano de exercícios para manter os ganhos , conquistados e avançar em novas conquistas., , Negativo: Uma experiência negativa que meu familiar tem com a fisioterapia é não ter um , PCDT para AME tipo 3. A falta deste protocolo exclui a pessoa com AME 3 de ser , atendida pelos centros de referência e especializado. No SUS, quando há , fisioterapia, ela é feita por profissionais sem conhecimento sobre a AME e com , sessões muito curtas de 30 minutos no máximo. O cansaço do deslocamento até o , local nem compensa o atendimento recebido.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro que muitos pais n tem condição. E se tem um remédio que possa estacionar a doença pq n dar agora ? Do que adiante oferecer o medicamento quando a criança n pode mais de movimentar. Isso é lógica. Isso é ser humano. Pagamos imposto pra isso. Precisamos ajudar quem precisa é n tem condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação com efeitos positivos comprovados e extremamente cara para famílias daiquiri os remédios, então é de extrema importância o governo ajudar nesses casos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a medicação irar ajudar muitas pessoas a terem mais estilo de vida, prolongar o avanço da doença.. e uma medicação cara que infelizmente não e acessível para população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso ter o entendimento que AME é uma doença degenerativa que com o medicamento é possível paralizar o avanço da doença em adultos portadores.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Recuperação de movimentos perdidos e redução do avanço da doença., Negativo e dificuldades: Não experienciei	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medição deve ser incorporada no SUS para que os pacientes necessitados possam continuar a ter o tratamento necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Negar o acesso a um medicamento que salva vidas é negar o direito à infância, ao futuro, ao amor de pais que lutam todos os dias por um amanhã com menos dor para seus filhos., , Não se trata de luxo. Trata-se de justiça. De humanidade. De garantir que cada criança, independentemente da sua condição financeira, tenha a chance de viver com qualidade e dignidade., , Pedimos ao Ministério da Saúde, à Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) e a todas as autoridades competentes: liberem este medicamento pelo SUS. Que o tratamento seja um direito, não um privilégio. Que nenhuma família precise escolher entre o impossível e o inaceitável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Nusinersena no SUS! É urgente! É justo! É eficaz! é indiscutível! Esse medicamento já deveria estar incorporado ao SUS., Como aceitar que uma pessoa com tanto potencial ainda precise lutar para ter acesso a um tratamento que salva vidas e preserva a dignidade? A saúde não pode ser um privilégio. O SUS precisa incorporar o Nusinersena com urgência, para que mais pessoas como ele tenham a chance de continuar vivendo, não apenas sobrevivendo. Ele sempre fez a parte dele. Agora é hora do Estado fazer a sua., Sou primo mais novo de um homem incrível que convive com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Crescemos juntos e desde pequeno ele sempre foi meu espelho. Mesmo enfrentando tantos desafios físicos, econômicos e sociais, nunca o vi reclamar, desistir ou buscar atalhos. Pelo contrário: estudou com afinco, entrou em duas faculdades, fez pós-graduação, trabalha duro todos os dias e é o pilar da família. Ele me ensinou que a origem e as circunstâncias não definem onde podemos chegar! , Mas a verdade é dura e tem obstáculos que não podemos contornar: a AME sempre esteve ali, impiedosa, tirando pouco a pouco sua força. Vi de perto as dificuldades crescerem com o tempo. Vi ele cair, sentir dores, perder autonomia em coisas simples como vestir uma roupa ou sair de casa sozinho. E também vi ele seguir lutando. A fisioterapia diária ajudava, mas não era suficiente para barrar o avanço da doença., Foi só com o início do tratamento com Nusinersena, em 2021, que tudo começou a mudar de verdade. Ele voltou a caminhar com segurança, não caiu mais, recuperou funções que estavam quase perdidas. Hoje, vive com independência, trabalha, se cuida, e segue sendo o exemplo de sempre. E tudo isso com zero efeitos colaterais relevantes. O ganho de 7 pontos na escala HFMSE é uma prova concreta de que o medicamento funciona.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amigo pessoal de um homem com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 há mais de 9 anos. Cantamos juntos no coral da igreja e, desde então, acompanho de perto sua trajetória de luta, superação e fé diante dos desafios que essa doença impõe. Vi, com meus próprios olhos, o quanto ele se esforçou por anos para manter sua independência, mesmo quando seu corpo já dava sinais claros de esgotamento., Durante muito tempo, a única alternativa de tratamento era a fisioterapia, que ele sempre fez com disciplina e dedicação. Ainda assim, a perda funcional era inevitável: a cada ano, pequenas habilidades iam embora, e tarefas simples como caminhar, se alimentar ou se vestir tornavam-se cada vez mais difíceis. O futuro parecia sombrio, um cenário de limitações crescentes e dependência total., Foi apenas a partir de 2021, com o início do tratamento com o medicamento Nusinersena, que essa história começou a mudar. Pela primeira vez, presenciamos uma melhora real. Ele recuperou firmeza ao caminhar, passou a realizar sua higiene pessoal e alimentação de forma independente e voltou a sair de casa com autonomia. Os episódios de quedas, antes frequentes, desapareceram. Sua energia voltou, sua rotina profissional foi retomada e sua dignidade, preservada., Essa mudança não é apenas perceptível: é mensurável. Desde que começou o tratamento, seu escore na escala HFMSE aumentou em 7 pontos, enquanto antes perdia de 1 a 3 pontos por ano, mesmo com toda a fisioterapia., Como amigo, é comovente ver essa transformação. Como cidadão, é inadmissível que um tratamento tão eficaz e seguro ainda não esteja disponível pelo SUS. Falo não apenas por ele, mas por todas as pessoas que merecem ter acesso a uma vida com esperança, mobilidade e dignidade. O Nusinersena não é luxo, é necessidade, é direito, é vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho familiares com AME, mas entendo que essa é uma doença muito difícil, que piora com o tempo e limita a vida das pessoas. Se existe um remédio que pode ajudar — e que já é usado em outros lugares do mundo —, acho justo e necessário que esteja disponível no SUS também para quem mais precisa. Apoio essa inclusão com consciência e responsabilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Ganho de funcao motora, degluticao e padrão nutricional, Negativo e dificuldades: Poucos resultados sobre efeitos negativos com medicação em si, seria mais o acesso ate o diagnóstico em si.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: risdiplam, Zolgensma , Positivo: Ganho de funcao motora, degluticao e padrão nutricional , Negativo: Hepatotoxicidade em um caso com Zolgensma	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cidadã consciente e comprometida com os princípios de equidade e justiça social, manifesto meu voto favorável à incorporação de medicações para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) no Sistema Único de Saúde (SUS)., , A AME é uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, que compromete de forma grave as funções motoras dos pacientes, afetando sua autonomia e qualidade de vida. O acesso a tratamentos específicos, embora já aprovado em diversos países e com eficácia cientificamente comprovada, ainda é restrito no Brasil — especialmente para as famílias em situação de vulnerabilidade social., , Negar o acesso a esses medicamentos por questões econômicas é desconsiderar o valor inestimável da vida humana. O SUS tem como um de seus princípios fundamentais a universalidade do acesso à saúde, e isso inclui garantir tratamentos adequados e atualizados, inclusive para doenças raras., , Além disso, a incorporação dessas terapias não deve ser vista como um custo, mas como investimento em saúde pública, que pode reduzir internações frequentes, complicações graves e até mortes precoces. Oferecer esse tratamento pelo SUS representa um passo necessário rumo a um sistema de saúde mais inclusivo, compassivo e tecnicamente responsável., , Por fim, votar positivamente é também um ato de empatia e solidariedade com as famílias que lutam diariamente contra o tempo e as limitações impostas pela AME. É reafirmar que a vida de cada pessoa importa, independentemente de sua condição financeira ou da raridade de sua doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos deveriam ter acesso a medicamentos que melhore sua qualidade de vida significativamente. Independente do grau da AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Venho manifestar meu apoio à incorporação do medicamento Spinraza pelo SUS, especialmente por conhecer de perto a realidade de um adolescente de 14 anos diagnosticado com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME 3). Ele é filho de uma amiga muito próxima, e tenho acompanhado sua trajetória com preocupação e empatia., , Até hoje, ele nunca teve acesso a nenhuma medicação específica para tratar a AME, devido ao altíssimo custo do tratamento. A família não tem condições financeiras de arcar com esse valor, o que torna urgente e essencial a oferta pública desse recurso., , Nos últimos meses, sua condição tem piorado. Atividades simples do dia a dia, como levantar-se do chão, agachar ou manter o equilíbrio, tornaram-se desafiadoras. Pequenos esbarrões fazem com que ele caia com facilidade. Caminhar uma curta distância, como da calçada até a escola, já exige paradas para descanso e alívio da musculatura. Passeios em shoppings, que antes eram comuns, se tornaram inviáveis sem pausas constantes ou o uso de cadeira de rodas. Subir escadas e rampas é extremamente difícil devido à falta de força nas pernas., , Na escola, participa muito pouco das atividades esportivas, pois o esforço físico agrava as dores na panturrilha, pés e coluna, por conta do encurtamento dos tendões e da postura prejudicada pela fraqueza muscular., , A progressão da doença tem impactado diretamente sua autonomia e autoestima. O Spinraza representa a chance de interromper ou desacelerar esse processo, protegendo os neurônios motores e oferecendo perspectiva de um futuro com mais independência, sem precisar de cuidadores ou cadeiras de rodas., , Esse medicamento pode garantir que esse adolescente, e tantos outros, tenham direito a uma vida mais digna. A aprovação do Spinraza pelo SUS é um passo necessário e urgente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incluso por conta de seu valor alto, e quase ninguém tem condições de pagar por isso.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com este medicamento, o sistema irá contribuir para saúde, qualidade de vida, e dando esperança a vida e família do paciente. O SUS precisa voltar os olhos para esses pacientes, para dar oportunidade de transformar a vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos tem direito a saúde a viver bem. E por isso foi criado o SUS pra que todos tem acesso a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Minha sobrinha tem a Ame tipo 3 e já possui dificuldade para caminhar. É triste saber que existe um tratamento que pode beneficia -la e ela pode ter um tratamento que pode beneficiar não só a ela mas a diversas pessoas com essa condição
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Desenvolvimento , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, algo mto importante para os pacientes. Direito a sa&#xdade, para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessária a incorporação do medicamento no SUS para garantir uma vida digna e minimamente saudável para as pessoas portadoras de AME tipo 03.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena, obtida via judicial, Positivo e facilidades: Fortalecimento do tonus muscular, resistência, mobilidade e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que possibilita o paciente ter autonomia durante seu dia a dia e prolonga seu tempo de vida com qualidade merece ser disponibilizada. Muitos estudos comprovam sua eficácia e seu benefício superior em larga escala ao malefício.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Não progressão da doença, com melhora da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Alterações laboratoriais leves e reversíveis	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e Zolgensma , Positivo: Melhora da qualidade de vida com não progressão da doença e desenvolvimento de marcos do desenvolvimento , Negativo: Alterações hepáticas graves mas reversíveis	4ª - -	5ª - -
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, devido a seu efeito e o retardar da progressão da doença, o mesmo deveria ser incorporado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: maior qualidade de vida para o paciente, com uma lentificação da progressão da doença, por vezes com ganhos funcionais além de manter suas funções durante mais tempo quando comparado com grupos controle/história natural da doença, Negativo e dificuldades: complicações relacionadas a punção lombar, leves	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: risdiplam, Positivo: facilidade de administração, Negativo: depende da adesão do paciente ao tratamento, que pode ser irregular	4ª - sim	5ª - não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, “Acredito que o remédio deve ser oferecido porque ele apresentou evidências de que pode reduzir a piora dos pacientes com AME, o que por si só já representa um avanço muito importante. Além disso, esse medicamento pode garantir mais independência no dia a dia e promover uma melhor qualidade de vida para quem convive com a doença. Ninguém escolhe nascer com AME, então é justo que todos tenham acesso ao melhor tratamento disponível, sem distinção. A vida com dignidade é um direito, e isso inclui ter acesso a medicamentos eficazes que podem fazer diferença real na vida das pessoas	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AMIGO DE UMA PESSOA COM AME TIPO 3, Positivo: Minha amiga tem AME tipo 3 e faz fisioterapia há mais de 20 anos. Ela sempre me conta que a fisio ajuda muito na resistência física, na mobilidade, na qualidade de vida e na prevenção de encurtamentos, entre outros benefícios, Negativo: Sou amiga de uma pessoa com AME tipo 3 há muitos anos e acompanho de perto a rotina dela com a fisioterapia. Sei o quanto ela se dedica, mas mesmo assim percebo que ela continua perdendo movimentos e precisando de cada vez mais ajuda no dia a dia. Parece que a condição está piorando, apesar de todo o esforço. Acredito que o remédio pode ser uma esperança real, porque pode ajudar a frear essa piora que tenho visto acontecer	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: manutenção de habilidades e redução da progressão da doença, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma doença grave e degenerativa, que sem tratamento leva o paciente à total perda de funcionalidade e autonomia, mesmo na ame tipo 3. Portanto, com os tratamentos altamente eficazes disponíveis temos a oportunidade de parar a progresso da doença e até promover melhora dos sintomas previamente estabelecidos. Isso reduz incapacidade, comorbidades e gera menos custos com internações e complicações para o SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A medicação tem o potencial de impedir a progressão da doença e até produzir melhora dos sintomas e da funcionalidade , Negativo e dificuldades: A única dificuldade é o acesso dos pacientes a medicação, pelo seu alto custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e Zolgensma , Positivo: Também são eficazes, o risdiplm em menor grau, Negativo: O Risdiplam não parece tão eficaz quando as terapias injetáveis e tem o problema da aderência medicamentosa, às vezes o paciente ou cuidador esquecem de administrar a dose	4ª - Os trials CHERISH e EMBRACE comprovaram a eficácia do nusinersena em ame tipo 3, com melhora significativa das escalas motoras.	5ª - Não
Profissional de saúde **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é justo para esses pacientes, visto que a doença é neurodegenerativa e que isso melhoraria a qualidade de vida e aumento da sobrevida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade do movimento, diminuição da fadiga e ganhos motores e respiratórios., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Ganhos motores, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser direito de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O filho do meu amigo está com AME 3 e precisa da ajuda do SUS para obter medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com ame tipo 3 precisam muito desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a medicação deve ser fornecida para pessoas portadoras da doença, pois é um direito do cidadão o acesso à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito universal e está prevista em nossa constituição. Infelizmente várias pessoas não têm acesso ao medicamento devido ao preço de comercialização. Portanto, a incorporação no SUS irá ajudar muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As terapias para AME trazem impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes acometidos, com reduções da necessidade de utilização de recursos médicos, além de impacto direto na capacidade produtiva do paciente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Pacientes com AME tipo 3 apresentando melhora em escalas de avaliação clínica motora (HFMSE) e redução de necessidade de internações devido a intercorrências clínicas, além de melhora de capacidade funcional após início do tratamento. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em alguns raros casos de administração do medicamento por via intratecal devido a complicações da doença (por ex: escoliose grave)	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam , Positivo: Melhora importante de ganho motor, menor gravidade de doença e prevenção de internações decorrentes de complicações, especialmente se tratamento iniciado precocemente e facilidade de administração pela via oral. , Negativo: Nenhum	4ª - Coratti et Al. em revisão crítica com metanálise incluindo 3275 pacientes, evidenciaram que o tratamento com nusinersen proporciona melhora ou estabilização da função motora em diferentes faixas etárias e subtipos. Os ambulantes apresentaram ganhos na HFMSE e, em parte, na marcha (6MWT)., Em comparação à história natural, os pacientes tratados fogem do declínio esperado.	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS, sendo que no Brasil já tem o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para prover condições de tratamento a todos os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Manutenção da marcha, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do medicamento seja de total valia para quem precisa, e ao meu ver, é de responsabilidade do governo federal oferecer esse medicamento. Como referência temos a evidência levada pela Conitec em reunião.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento auxilia na manutenção da funcionalidade de membros superiores, aspecto crucial na vida dessas pessoas, pois são cognitiva mente preservados e muitas vezes independente para atividades múltiplas da vida!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: O medicamento auxilia na manutenção da funcionalidade de membros superiores, aspecto crucial na vida dessas pessoas, pois são cognitiva mente preservados e muitas vezes independente para atividades múltiplas da vida!, Negativo e dificuldades: Dificuldade de administração se escoliose grave.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Também mesma atuação. , Negativo: Dose potencialmente menor que o necessário para adultos com maior peso.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME tipo 3 são os únicos desassistidos e a CONITEC é a única agência de ATS que ainda não incorporou. A proposta da empresa é irrecusável e esses pacientes PRECISAM do tratamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um direito de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aprovação do nusinersena para o tratamento da atrofia muscular espinhal (AME) 5q tipo 3 é respaldada por evidências científicas consistentes que demonstram benefícios clínicos relevantes em pacientes com esta forma da doença. Estudos como o CHERISH (Mercuri et al., Lancet Neurology, 2018) evidenciaram melhora significativa na função motora em indivíduos ambulatoriais com AME tipo 2, com resultados que se estendem a pacientes com AME tipo 3, conforme observado em análises post hoc e estudos observacionais subsequentes (Pechmann et al., Journal of Neurology, 2019, Hagenacker et al., Orphanet Journal of Rare Diseases, 2020). Além disso, dados do mundo real têm reforçado a eficácia e segurança do nusinersena em populações heterogêneas, incluindo adolescentes e adultos com AME tipo 3, indicando estabilização ou melhora da função motora em um contexto de evolução naturalmente progressiva (Maggi et al., Annals of Clinical and Translational Neurology, 2020). Diante desse corpo de evidências, a incorporação do nusinersena representa uma oportunidade de acesso equitativo a uma terapia modificadora da doença com impacto funcional mensurável, segura e respaldada por literatura científica robusta.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora do controle de doença, maior independê, Negativo e dificuldades: Dificuldade: disponibilidade do tratamento aos pacientes. Não percebi efeitos adversos nos casos em que presenciei	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente não é só o paciente, ele é o amor da vida de alguém. Melhorar a qualidade de vida dos pacientes é dar mais dignidade ao paciente e aos cuidadores.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Com o medicamento Nusinersena., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou próxima de um adolescente de 14 anos diagnosticado com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME 3). Ele é filho de uma amiga muito querida e, até hoje, nunca teve acesso a nenhum medicamento para a doença, devido ao alto custo. A família não possui condições financeiras, o que torna urgente a incorporação do Spinraza ao SUS., Nos últimos meses, ele vem apresentando dificuldades crescentes para realizar tarefas simples: levantar-se, caminhar distâncias curtas, subir escadas ou participar das atividades escolares. Fadiga, dores musculares, desequilíbrio e encurtamento de tendões têm limitado muito sua rotina, tornando até mesmo passeios curtos um desafio. A necessidade de uma cadeira de rodas tem se tornado cada vez mais real., A progressiva perda de força muscular e dos neurônios motores já afeta sua postura, sua mobilidade e sua autonomia. O Spinraza é essencial para interromper esse avanço, preservando os neurônios motores e garantindo mais qualidade de vida., A aprovação desse medicamento pelo SUS é a única forma de garantir a esse adolescente a chance de crescer com dignidade, autonomia e esperança de um futuro independente. Trata-se de uma oportunidade real para que ele tenha acesso a um tratamento que pode transformar sua qualidade de vida. Essa aprovação pode garantir ao adolescente a oportunidade de crescer com independência, de construir uma vida adulta sem depender de cadeiras de rodas ou cuidadores, e de sonhar com um futuro em que possa ser protagonista da própria história.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obviamente tudo que seja benéfico a saúde da população deve ser estimulado pelo governo principalmente no que refere a pessoas que ficariam com suas habilidades funcionais prejudicadas e não contribuiriam com sua força de trabalho, falando economicamente	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já vi pacientes que foram tratados com spiranza terem melhores desfechos , Positivo: Pacientes mais felizes e com capacidades funcionais melhores , Negativo: Nenhum, apenas a dificuldade em conseguir a medicação	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para pacientes com AME, permitindo que as crianças possam continuar com a marcha, mantendo sua funcionalidade, qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode ajuda a pessoa ser mas independente,melhorar o ânimo,ter direito do tratamento ,ser feliz	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia , Positivo: A pessoa com a AME faz fisioterapia a mas de 15 anos que conheço,a fisio ajuda na qualidade de vida, prevenções de encurtamento, Negativo: Mesmo com a fisioterapia,ainda sim precisa de mas ajuda,como o remédio pode ajudar a não piorar a AME	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitas pessoas que convivem com essa doença e não tem condições de arcar com os valores, visto que é um medicamento muito caro e de suma importância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma família com 2 pacientes Ame 3, que andam, menores de idade. Hoje fazem uso da medicação Spinraza e a mãe já relata, melhora no condicionamento físico, ambos fazem fisioterapia e os profissionais já relatam em relatório médico as mudanças, não caem mais, tem uma melhor postura, menos fadiga comparado a antes da medicação. Por isso a importância da liberação da medicação no SUS. Os pacientes com AME precisam o quanto antes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que devemos ter acesso ao SUS. Pq através dessa médicacao vários pacientes tem direito de viver dignidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É se extrema importância	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursineserna, zongesma, ridisplan, Positivo e facilidades: A manutenção de funções de vida diária e até mesmo qualidade respiratória , Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgesma e ridisplan , Positivo: Os melhores possível , Negativo: Não teve	4ª - N	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à inclusão da nusinersena no SUS para pacientes com AME 5q tipo 3 que ainda deambulam. Mesmo que apresentem quadros menos graves, esses pacientes sofrem perdas progressivas de função motora, e o tratamento pode preservar a deambulação, garantir maior autonomia e melhorar a qualidade de vida., , Negar o acesso com base apenas na capacidade atual de andar é injusto, já que o objetivo do tratamento é justamente manter essa função. Além disso, a intervenção precoce pode evitar agravamentos e reduzir custos futuros ao sistema de saúde. A ampliação do acesso, com critérios bem definidos e acompanhamento adequado, é uma medida ética, justa e necessária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito importante para tratamento principalmente se iniciado o mais precocemente possível	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: SPINRAZA, Positivo e facilidades: Qualidade de vida da criança , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cresci muito próximo do meu primo. Morávamos na mesma cidade, nossas famílias sempre foram unidas, e ele era como um irmão pra mim. Jogávamos bola, soltávamos pipa, corríamos pela rua como qualquer criança. E ele jogava bem, viu? Tinha um talento natural com a bola. Mas, aos poucos, algo foi mudando., , Ele começou a perder força. Primeiro nas pernas, depois nos braços. Com apenas 13 anos, já não conseguia acompanhar o ritmo dos outros. As quedas se tornaram constantes. Foi muito triste ver alguém tão cheio de vida começar a se afastar das brincadeiras, a depender cada vez mais de ajuda, a sentir o corpo falhar. A AME tipo 3 foi, silenciosamente, tomando espaço., , Mesmo com toda a disciplina, fisioterapia diária, hidroterapia, controle de peso, alimentação regrada, a doença avançava. A musculatura respiratória também começou a ser afetada. Não era só uma questão de mobilidade: era uma questão de risco real. E a cada ano, o medo de complicações aumentava., , Mas quando ele teve acesso ao Nusinersena, tudo melhorou. Ele parou de cair, recuperou equilíbrio, força e autonomia. Voltou a cuidar de si, a sair sozinho, a trabalhar com segurança. Ganhou 7 pontos na escala HFMSE, algo raro para uma doença degenerativa. E o melhor: sem nenhum efeito colateral. Com alguns dias de repouso após a aplicação, ele seguia sua rotina normalmente., , Esse medicamento salvou sua qualidade de vida, e possivelmente, sua vida. O que antes era um declínio inevitável virou um caminho de estabilidade e recuperação. Vi tudo isso acontecer. Não é teoria. É realidade., , A AME não escolhe classe social, mas o acesso ao tratamento, infelizmente, ainda escolhe, quem pode entrar na justiça tem alguma chance. E isso é inaceitável. Crianças, pais, adultos jovens, todos correm risco sem o tratamento adequado. O SUS precisa incorporar o Nusinersena já. Não por luxo, mas por dever. Pela vida, pela dignidade, pela justiça.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com AME 3 necessitam dessa medicação, além que traz esperança, dignidade e independência. Não ceder o medicamento é fechar os olhos para uma doença que tem tratamento, pode ser transformada. Agora é a hora do SUS prover esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nusinersena traz mais qualidade de vida para os pacientes com AME e deve ser fornecido à todos os tipos da doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza - nusinersena, Positivo e facilidades: Manutenção da força em membros não afetados, diminuição nos casos de crises respiratórias, queda nas internações, melhora da qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com toda certeza deve ser incorporado . Ajuda muitas pessoas .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu conheço um adolescente de 14 anos que recebeu o diagnóstico de ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL 3 - AME 3, ele é filho de uma amiga, este adolescente nunca fez uso de nenhuma medicação ou tratamento para AME 3 que não seja apenas fisioterapia, isto, devido ao altíssimo custo do medicamento, esta família não possui condições para a aquisição do remédio. Por isso se dá a extrema importância da incorporação do Spinraza ao SUS, para que possam ter acesso e uma qualidade de vida muito melhor. O adolescente vem apresentando maiores dificuldades para realizar suas tarefas cotidianas, tais como: levantar-se, agachar, equilibrar-se (cai facilmente quando é esbarrado por alguém). Também não consegue andar distâncias longas como percorrer um quarteirão da escolar até chegar ao carro, causando muita fadiga, tendo que parar para relaxar os músculos das pernas e/ou respirar melhor. Andar no shopping já não tem sido possível, como antes - um pouco que consegue caminhar, já precisa sentar-se, precisaria de uma cadeira de rodas. É um grande desafio subir escadas e rampas, visto que a mudança de degraus exige uma força na coxa que ele já não tem o suficiente. Na escola não consegue participar muito tempo dos jogos, futebol, volêi, basquete, visto o risco de quedas pela falta de equilíbrio, de acordo com a intensidade, não participar por muito tempo. O adolescente também sofre com a perda de força do tônus muscular e a perda dos neurônios motores, o que implica em má postura, causando o encurtamento do tendão, a escoliose, a limitação no desenvolvimento de atividades simples. Este remédio, o Spinraza, trará de volta a oportunidade de aproveitar o resto de sua adolescência e vida adulta da maneira que deve ser: independente, gerindo sua própria vida, sem precisão de cuidadores ou cadeira de rodas. Apenas o incorporamento do Spinraza ao SUS devolverá a esperança para esta família, trazendo a única possibilidade deste adolescente viver com liberdade e dignidade daqui para frente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento com eficácia já comprovada que tem ajudado muitos pacientes a estabilizarem os danos causados pela doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para melhora da função motora, marcha e respiratória nesses pacientes, melhorando a autonomia e a morbimortalidade, tornando esses pacientes os mais funcionais possíveis a ponto de dependerem menos do sistema de saúde, acarretando menos gastos futuros para o Sistema.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora da marcha, função motora, função respiratória., Negativo e dificuldades: Acesso intratecal em pacientes que muitas vezes evoluem com escoliose	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplam, Positivo: Via oral (comodidade), ganho motor e função respiratória bom até 20 kg., Negativo: Após 20 kg, decadência de eficácia da medicação.	4ª - https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32917822, https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32917822	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já existem pacientes/usuários da medicação que apresentaram melhora do quadro clínico, obtendo assim melhor qualidade de vida, e elevando a expectativa de vida dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave com possibilidade de estabilidade e menor impacto na qualidade de vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo e facilidades: Estabilidade da doença , Negativo e dificuldades: Forma de aplicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho experiência no Hospital Infantil Albert Sabin, em pacientes com AME tipo III, e a terapia modificadores de doença é claramente benéfica nesses casos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena para pacientes com AME tipo III, Positivo e facilidades: Houve melhora motora e aumento da expectativa de vida e na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Devido a dificuldade de acesso, quando os pacientes não conseguiam mais o fornecimento da medicação, a piora clínica era visível.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Houve melhora motora e aumento da expectativa de vida e na qualidade de vida., Negativo: Devido a dificuldade de acesso, quando os pacientes não conseguiam mais o fornecimento da medicação, a piora clínica era visível.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo a importância vital de incorporar o medicamento nusinersena no SUS para pessoas que sofrem de Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Não se trata apenas de disponibilizar um tratamento médico, mas sim de oferecer esperança, independência e dignidade a esses indivíduos e suas famílias., Imagine enfrentar diariamente os desafios impostos por uma doença que afeta não apenas o corpo, mas toda a vida. Para aqueles com AME tipo 3, cada movimento pode se tornar uma batalha. É um cenário onde até mesmo os gestos mais simples, que muitos de nós tomamos como garantidos, se transformam em desafios monumentais., Negar o acesso a um tratamento como a nusinersena é, de certa forma, fechar os olhos para a realidade dessas pessoas. É negar a elas a oportunidade de uma vida mais independente, de explorar seus potenciais e viver com dignidade. Este medicamento pode ser transformador, não apenas em termos de saúde física, mas também emocional e social., É hora de o SUS dar um passo crucial para garantir que todos os brasileiros que enfrentam a AME tipo 3 tenham acesso a essa terapia avançada. É mais do que um direito, é uma questão de justiça e humanidade. Cada vida que pode ser melhorada, cada família que pode encontrar um fôlego renovado, representa um triunfo sobre a adversidade., Portanto, não podemos mais adiar essa decisão. Devemos agir com compaixão, empatia e senso de urgência. Vamos assegurar que todos tenham a chance de viver com dignidade e esperança. A incorporação da nusinersena no SUS não é apenas uma questão de política de saúde, mas um imperativo moral e ético que todos devem apoiar sem hesitação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento trará grandes benefícios aos pacientes, onde já se mostra eficaz para AME Tipo 1 e Tipo 2, onde já está incorporado e beneficiando diversas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um conhecido que tem AME 3. E ele está perdendo os movimentos a cada dia., Por isso a incorporação do medicamento Nusinersena é imprescindível para sua vida, para manter os movimentos que ele ainda tem e ter qualidade de vida e autonomia , pois é uma doença agressiva	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O medicamento deve se incorporado pois independente do tipo de AME, a doença tem impacto na jornada e na qualidade de vida dos pacientes. , O Nusinersena é indicado para melhorar essa qualidade e proporcionar uma jornada de vida mais ""descomplicada"". "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso desse remédio é fundamental para a vida desses pacientes e devem ser incorporados ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACREDITO QUE DEVE SER INCORPORADO POIS TEM EVIDENCIA QUE A CONITEC APRESENTOU EM REUNIAO, QUE O REMEDIO AUXILIA NA QUALIDADE DE VIDA, E SOBRE AS PESSOAS TEREM ACESSO A UM TRATAMENTO JUSTO	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FISIOTERAPIA, Positivo: SOU AMIGA DE UMA PESSOA COM AME 3, QUE TEM 28 ANO, E PERCEBO QUE A FISIO AJUDA NA RESISTENCIA, QUALIDADE DE VIDA, MOBILIDADE., Negativo: SOMENTE A FISIOTERAPIA NAO É SUFICIENTE, POIS CONVIVI COM UMA AMIGA DURANTE A FACULDADE E PERCEBIA QUE OS MOVIMENTOS CONTINUAVAM LIMITADOS E ATÉ UM CERTO RETROCESSO. NA EPOCA DA FACULDADE TINHA MAIS MOBILIDADE, DEPOIS FOI PERDENDO, COMO POR EXEMPLO ESCREVER COM A CANETA	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nusinersena precisar ser incorporado ao SUS!, Minha convivência com um homem que vive com AME tipo 3 começou por meio da fé e da música, há mais de uma década. Cantamos juntos no coral da congregação e tenho acompanhado sua trajetória, marcada por disciplina, fé e um impressionante compromisso com a própria saúde. Ao longo dos anos, vi como ele sempre buscou manter sua autonomia, mesmo diante das limitações progressivas impostas pela doença., Antes de iniciar o tratamento com o medicamento Nusinersena, em 2021, a perda de função física era inevitável, apesar de todos os esforços com fisioterapia diária. Caminhar tornava-se cada vez mais arriscado, com quedas frequentes e perda de equilíbrio. Atividades simples, como se alimentar sem ajuda, estavam se tornando difíceis, e o uso constante de cadeira de rodas era considerado apenas uma questão de tempo., Com o início do tratamento, a evolução da doença mudou significativamente. Houve estabilização do quadro clínico e, além disso, ele passou a recuperar funções. Hoje caminha com mais estabilidade, é independente para suas atividades básicas e mantém uma vida ativa, inclusive em nosso coral. Essa melhora não é apenas perceptível: é mensurável. O ganho de 7 pontos na escala HFMSE representa um avanço concreto em força muscular, equilíbrio e autonomia funcional., Durante todo o tratamento, ele não apresentou qualquer efeito adverso relevante. A administração do medicamento exige repouso por alguns dias, mas a recuperação sempre foi rápida e completa. O processo tem se mostrado seguro, eficaz e plenamente viável em ambiente ambulatorial com o devido acompanhamento profissional., Esse caso evidencia que o Nusinersena transforma a vida de adultos com AME tipo 3. É uma intervenção que não apenas interrompe a perda funcional, mas devolve independência e dignidade. Por isso, a incorporação desse medicamento ao SUS é uma necessidade ética e técnica, que deve se basear em evidência e compromisso com a justiça social.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Negar o Nusinersena aos pacientes com AME tipo 3 é negar o acesso ao que há de mais moderno e eficaz no tratamento da doença. Não se trata de expectativa mas de fatos científicos, observados em mais de 30 estudos, aprovados por agências internacionais e validados pela própria ANVISA. O tratamento já está incorporado em outros sistemas de saúde pública e faço a pergunta: por que não no SUS? O Brasil precisa agir com responsabilidade. O tempo é cruel com a AME. A cada dia sem o medicamento, há perdas que não podem ser revertidas. É preciso garantir já esse direito básico à saúde.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena , Positivo e facilidades: Sou cuidador de uma pessoa com AME 3 que começou a apresentar sintomas de AME aos 13 anos e seu diagnóstico para AME 3 aconteceu aos 25 anos por exame genético em laboratório particular. Os primeiros sintomas clínicos foram quedas frequentes, dificuldades para subir escadas, andar e correr. Foram décadas com perdas motoras progressivas, chegando a perder muitos movimentos, mesmo fazendo fisioterapia. Depois de 32 anos dos primeiros sintomas e sem medicamento ele perdeu a capacidade de correr, andar sem auxílio, subir escadas, sentar na cama, controle de tronco, problemas de deglutição, perda de massa muscular. A chegada do medicamento Nusinersena em 2020 mudou a vida dele. Movimentos que haviam perdido recentemente começaram a voltar. Hoje ele consegue sair da posição deitado para sentado na cama sem ajuda, tem mais controle de tronco e os problemas de deglutição, disfagia não tem mais. Esses ganhos eram algo impensável nos planos terapêuticos sem a medicação. Ficou mais forte, especialmente nos braços, consegue ficar em pé no andador, tomar banho sozinho, tomar banho sozinho e consegue executar tarefas simples com mais independência, como por exemplo, descascar uma fruta, abrir um vidro de remédio, escovar os dentes e pentear o cabelo. Para fazer as transferências da cadeira para cama ficou muito mais fácil após o medicamento. Dorme melhor, respira com menos dificuldade e se sente mais seguro para as tarefas diárias., , Negativo e dificuldades: Um dos pontos negativos é a dificuldade na interrupção do medicamento por decisão judicial. Isso causou regressão nos ganhos motores e afetou também o tratamento fisioterapêutico. Além disso, como não há locais no SUS para aplicar, precisamos pagar um alto valor em clínica particular. Os centros de referência para doenças raras não atendem porque não tem PCDT para AME 3. Também sente dor de cabeça e na coluna por dias após cada dose.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teve acesso ao tratamento de fisioterapia., Positivo: Quando meu paciente começou a fisioterapia aos 15 anos, era o único tratamento que tinha para AME. O objetivo era segurar o máximo possível as perdas que a AME tipo 3 iria trazer. Infelizmente, mesmo ele fazendo regularmente as sessões de fisioterapia, a doença progrediu e teve perda de movimentos. Somente com a medicação o cenário de perdas mudou completamente. Em apenas um ano de tratamento, vimos uma evolução de ganhos motores (6 pontos na escala HFMSE), queixa da fadiga diminui após a sessão, ganhos de movimentos que recentemente havia perdido e principalmente a força para fazer os exercícios na sessão de fisioterapia. A resposta dele melhorou tanto que a fisioterapia mudou. Hoje, não é apenas prevenção e, ele e o fisioterapeuta buscam avanço real, e isso transformou sua rotina e experiência com a fisioterapia. Trouxe mais autonomia no dia a dia e a certeza de que medicamento aliada a fisioterapia faz a diferença no tratamento da AME tipo 3., , Negativo: Aconteceu com meu paciente e vejo como experiência negativa a questão de que a AME tipo 3 ainda é invisível para o SUS. Sem PCDT, não há referência para o tratamento. Quando há fisioterapia disponível, ela é limitada em tempo e técnica. O atendimento privado é melhor, mas poucos conseguem pagar.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou colega de trabalho de um servidor público diagnosticado com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3, com quem convivo há cerca de oito meses. Desde que entrei na equipe, fui rapidamente apresentado à sua história de vida e à batalha constante que trava contra uma doença degenerativa, silenciosa e progressiva. É impossível não se comover diante do seu comprometimento com o trabalho e, mais ainda, não se inspirar com sua determinação em continuar crescendo na carreira pública, especialmente com o sonho de conquistar uma vaga na carreira jurídica, para o qual estuda com disciplina e resiliência diárias., Sei, por relatos de colegas mais antigos e por ele mesmo, que até o início do tratamento com o medicamento Nusinersena, em 2021, sua situação se agravava progressivamente. Mesmo com sessões diárias de fisioterapia, ele enfrentava perda de força muscular, quedas frequentes, fadiga intensa e um futuro certo de total dependência. Hoje, graças ao tratamento contínuo com esse medicamento, sua realidade mudou. O quadro clínico foi estabilizado, e, melhor ainda, houve ganho funcional mensurável: um avanço de 7 pontos na escala HFMSE, indicador reconhecido na avaliação de pacientes com AME. Na prática, isso se reflete em algo muito mais valioso: ele voltou a caminhar com firmeza, realiza todas as suas atividades diárias de forma autônoma e se mantém ativo profissionalmente. O tratamento preservou sua dignidade, seu protagonismo e sua independência, aspectos fundamentais para qualquer cidadão, especialmente para alguém que sonha em contribuir com o país em uma posição de grande responsabilidade. O medicamento é seguro, bem tolerado e, mesmo exigindo repouso após sua administração, não gerou efeitos colaterais relevantes. Ao lado da fisioterapia, a medicação se tornou essencial para frear o avanço de uma doença cruel, que, sem essa intervenção, condena seus portadores à perda completa de mobilidade. Defendo com convicção a incorporação do Nusinersena ao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, que todas as pessoas têm direito ao tratamento, que o SUS deve ofertar o medicamento, que conhece alguém com AME (não pode citar nomes) e entende a importância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde tá um caos, vergonhosa pros impostos que pagamos, pra chegar na saúde e ter que se humilhar por um medicamento. Vai precisar morrer mais quantas pessoas pra tomarem providências?	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Falta de medicamento e profissional na área , Positivo e facilidades: Nenhum. É muito difícil ter medicamento., Negativo e dificuldades: Já perdi ente querido por conta da falta de medicamento, informação e profissional preparado e qualificado	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos são caros e o SUS não pode atribuir com preço	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Porque o medicamento é caro e o sujo pode atribuir	5ª - Porque o medicamento é caro você não pode contribuir
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional da saúde comprometido com a atenção integral aos pacientes com doenças raras, venho manifestar meu apoio à ampliação do acesso ao nusinersena no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), para o tratamento da atrofia muscular espinhal (AME)., A AME é uma enfermidade genética rara, progressiva e potencialmente letal, que afeta principalmente crianças, comprometendo severamente o desenvolvimento motor, a deglutição, a respiração e a sobrevida. Sem tratamento, a evolução é marcada por elevada morbidade, internações recorrentes e elevado custo social e emocional para as famílias., O nusinersena é uma medicação inovadora com eficácia comprovada na modificação do curso natural da doença. Dados de estudos clínicos e da prática internacional demonstram melhora significativa em marcos motores, qualidade de vida e sobrevida, especialmente quando o tratamento é iniciado precocemente. A droga já foi aprovada pela Anvisa., A incorporação e implementação efetiva do nusinersena no SUS representa um passo essencial para garantir equidade, integralidade e respeito à vida das pessoas com AME, conforme preconiza nossa Constituição e os princípios do SUS. Trata-se não apenas de uma medida terapêutica, mas de uma política pública de justiça social.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com diagnóstico de AME tipo III também precisam ter acesso a tratamento a fim de lhes trazer funcionalidade prolongada.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Estabilização do quadro clínico dos pacientes. Melhora da funcionalidade., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Faz bem igual., Negativo: Mais caro.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito importante para a saúde	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Pacientes que fazem o uso , Positivo e facilidades: Melhoria da mobilidade , Negativo e dificuldades: NA	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa garantir o acesso ao Nusinersena para quem vive com AME tipo 3!É sobre oferecer um futuro onde ainda há tempo de sonhar!, Sou amiga de um homem com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3. Conheço-o há mais de 9 anos, quando começamos a cantar juntos no coral da igreja. Durante todos esses anos, acompanhei sua batalha contra a AME tipo 3, uma doença cruel que silenciosamente foi tirando sua força muscular, sua autonomia e sua liberdade de ir e vir., Lembro bem como ele se dedicava à fisioterapia com afinco, mesmo sabendo que o máximo que conseguiria era desacelerar um processo degenerativo que parecia inevitável. A cada ensaio, a cada apresentação, era nítido o esforço que fazia para se manter ativo. Vi a fadiga se intensificar, os tombos se tornarem frequentes e o medo de perder o controle do próprio corpo crescer., A reviravolta veio em 2021, com o início do tratamento com Nusinersena. Em pouco tempo, as mudanças foram visíveis: sua firmeza ao caminhar voltou, as quedas pararam, e ele voltou a realizar tarefas básicas sem ajuda. Hoje, ele vive com muito mais segurança e qualidade de vida. O que antes era uma luta para não perder, agora é uma conquista diária de força e autonomia., É inaceitável que, em pleno 2025, o acesso a um tratamento tão eficaz ainda dependa de decisões judiciais ou de altos custos. A incorporação do Nusinersena ao SUS não é apenas uma questão de saúde pública, é uma questão de justiça! Não se trata de privilégio, mas de garantir que pessoas como meu amigo, que ainda têm tanto a viver e contribuir, possam continuar a fazê-lo com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho necessário a incorporação da medicação ao SUS, sendo ela de grande relevância para a pessoas que necessitam de usa-la, e injusto por não ser de fácil acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas podem ser m&#xdada, s com essa medicação. , Toda a população deve ter o direito desse recurso independente da sua situação financiera.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com a constituição Federal todos tem direito à vida, e acredito que o Estado tem que garantir. O valor do medicamento é inviável para a maioria da população, o sus não fornecer viola o artigo 5°. Fornecer o medicamento é dar esperança e qualidade de vida, para que muitos possam se desenvolver integralmente, principalmente crianças. O SUS já conquistou tantas vitórias a população, vamos conquistar mais essa, para que as pessoas com AME3 possam ter dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação no sus é de extrema importância para a vida dos pacientes e familiares com ame	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que vai melhorar a vida das pessoas portadoras de AME. Sera um grande passo no SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: A melhora significativa do paciente , Negativo e dificuldades: Resultados positivos. Como a doença não progredindo e trazendo mais expectativa de vida	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na saúde para todos, é muito importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que mesmo o paciente consiga se locomover, já deve ter acesso ao medicamento com o objetivo de retardar o avanço da doença e possibilitar uma qualidade melhor de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante sim esse medicamento pois muitas famílias têm baixa renda e infelizmente nao escolhem ter a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra mim eles tem direito e obrigação de fornecer esse medicamento só é mãe e pai atípica sabe que enfrentar todos os dias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já observado em estudos com a medicação aplicada em pacientes do tipo 3, com melhora funcional incluindo: manutenção da deambulacao e manutenção de independência funcional.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora de escalas funcionais observadas em pacientes que fazem o uso da medicação, mesmo aqueles com início tardio., Negativo e dificuldades: Dificuldades para liberação e fornecimento da medicação, principalmente nos pacientes com ame tipo 3.0	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplan, efeitos semelhantes porém com dificuldade na adesão na medicação via oral., Positivo: Semelhantes, porém a depender do nível socioeconômico temos maior dificuldade de adesão às medicações de uso diário, , Negativo: Acima.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente recentemente diagnosticada com AME tipo 3, passei 27 anos sofrendo com a progressão de perdas de movimentos e limitações cada dia mais intensas e sem respostas por morar em cidades nas quais não havia acesso e conhecimento dos médicos suficiente para uma resposta como essa. Após o diagnostico muita coisa foi compreendida e entendida, entre tudo os riscos e corri e ainda corro, tive muitos episódios na vida que me colocaram em extremo risco de vida, uma vida marcada por muitas quedas, machucados, partes quebradas pelas quedas, desmaios, fraquezas, fadigas extremas, dores intensas onde mensalmente ou ate mesmo semanalmente estava em hospitais tomando medicações fortes venosas pois as medicações comuns nunca surgiram efeito, e sempre sem respostas de tudo que acontecia comigo. Hoje sabendo que existe uma medicação que pode me ajudar nesse processo (e inclusive é a mediação indicada pelo médico que acompanha o meu caso) vejo a possibilidade de viver e ate mesmo voltar a viver, voltar a ser uma cidadã ativa (que consegue trabalhar, viver, sair, estudar) e sem medo de que daqui determinado tempo poderei não estar andando ou ate mesmo respirando de forma eficaz (pois a minha respiração já é parcialmente afetada pelo AME. A deambulação também é afetada e com extremas limitações, mas ainda existe). Ter acesso a medicação não é somente uma questão emocional ou psicológica, é também uma questão de ser um cidadão ativo que pode ser capaz de somar grandemente a sociedade e a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os paciente com AME tipo 3 apresentam benefícios com a introdução da terapêutica, podendo manter-se ativos na sociedade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: Medicamento de fácil manipulação, poucos efeitos colaterais e boa adesão dos pacientes., Negativo e dificuldades: Pode ser mais complicado administrar por punção lombar em paciente com escolioses graves, necessitando de punção guiada com imagem.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam , Positivo: Facilidade na posologia oral., Negativo: Menor controle da adesão do medicamento.	4ª - Finkel RS et al. (2017). Nusinersen versus Sham Control in Infantile-Onset Spinal Muscular Atrophy - New England Journal of Medicine, 377(18):1723–1732. doi: 10.1056/NEJMoa1702752: Embora este estudo foque na AME tipo 1, ele serviu como base para ampliar as indicações do nusinersena. Demonstrou melhora significativa na sobrevida e no desenvolvimento motor. Abriu caminho para estudos em pacientes com AME tipo 2 e 3, mostrando que mesmo formas mais tardias se beneficiam da modulação do splicing do gene SMN2., Mercuri E et al. (2018). Nusinersen versus Sham Control in Later-Onset Spinal Muscular Atrophy - New England Journal of Medicine, 378(7):625–635., doi: 10.1056/NEJMoa1710504: Este ensaio clínico fase 3 (CHERISH) incluiu pacientes com AME tipo 2 e 3. O tratamento com nusinersena resultou em melhora significativa da função motora (medida pelo HFMSE - Hammersmith Functional Motor Scale Expanded), em comparação com placebo. Mostra que mesmo pacientes que adquiriram marcha e perderam posteriormente podem se beneficiar do tratamento., Ramdas S, Servais L. (2020). New treatments in spinal muscular atrophy: an overview of currently available data. Muscle & Nerve, 61(2):157–167., doi: 10.1002/mus.26772: Revisão abrangente dos tratamentos disponíveis para AME. Destaca que nusinersena é	5ª - Tendo em vista a proposta realizada em que o custo da incorporação não irá trazer novos gastos com o medicamento para o Sistema Único de Saúde, vejo como uma oportunidade para ampliar o acesso e melhorar a qualidade de vida destes pacientes.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				eficaz em todos os tipos de AME, inclusive na forma tipo 3, com evidências de melhora motora, estabilização da progressão da doença e segurança a longo prazo., Kwon JM et al. (2020). Real-world experience with nusinersen in adult spinal muscular atrophy patients - Annals of Clinical and Translational Neurology, 7(4):665–674. doi: 10.1002/acn3.51054: Estudo de mundo real com adultos com AME tipo 3 tratados com nusinersena. Mostrou estabilização ou melhora funcional em diversos domínios motores, reforçando o benefício mesmo em pacientes com longa evolução da doença., Ainda estudos brasileiros como: Rodrigo H Mendonça (2023) e Real-world Sul do Brasil (2022), mostram a aplicabilidade em nosso pais.	
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME 3) é uma doença neuromuscular progressiva que, sem tratamento, leva à perda funcional significativa, mesmo em adultos. A medicação Nusinersena (Spinraza), um modificador do splicing do gene SMN2, tem eficácia comprovada em estudos clínicos como o CHERISH e foi aprovada por agências reguladoras internacionais, como a FDA (EUA) e a EMA (Europa). Vários países já incorporaram o medicamento em seus sistemas públicos de saúde, reconhecendo o benefício em retardar a progressão da doença e preservar a função motora. No Brasil, a ampliação do acesso via SUS representa um passo fundamental para assegurar equidade no tratamento de pacientes adultos com AME 3, conforme preconizado pelos princípios da universalidade e integralidade do SUS, alinhando-se às melhores práticas internacionais baseadas em evidências.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Medicações para AME., Positivo e facilidades: Salva vidas, muda o destino das pessoas que receberam a medicação. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir a medicação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos tem o direito de ter acesso a tratamento de saúde de qualidade através de saúde pública	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho um conhecido com AME 3 e desejo seu bem estar , Positivo e facilidades: A não progressão da doença e da atrofia, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum outro , Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou sobrinha de 2 pessoas portadora de AME Tipo 3., Desde que eu era pequena, eu ouvia eles comentarem que sentiam algumas dificuldades e dores. Com o passar do tempo foi aumentando. Elas sem fraqueza, dores, sofrem quedas constantes, tem limitações de acesso e locomoção, além da visível perda muscular principalmente nas pernas. Atualmente, uma delas caminha com auxílio de bengala e a outra com andador e cadeiras de rodas. O diagnóstico foi em 2018., Fazem acompanhamento psicológico e fisioterapia motora e respiratória, porém é uma doença “degenerativa e progressiva”, ou seja, ela não estabiliza, e depende de terceiros para várias coisas. O único remédio que poderá ajudar é o Spinraza para ter uma qualidade de vida melhor, por isso ele deve ser incorporado no Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso transforma a vida, traz esperança para aqueles que aos poucos se sentem vulneráveis e vão perdendo a força do corpo enquanto sua mente vibra pela vida. A ciência muda e transforma a vida, ela não pode ser apenas para aqueles que tem condições financeiras mais elevadas. A vida de todos merecem esse cuidado!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ótimo benefício para as pessoas que necessitam da utilização desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas estão precisando desse medicamento com urgência, e é de extrema importância o SUS oferecer para que os pacientes que precisam melhorem sua qualidade de vida. Vidas são importantes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opção terapêutica amplamente discutida na literatura mundial com comprovação de marcos positivos na progressão da doença AME.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Estabilidade e benefícios quanto a evolução de paciente com AME. Menor evolução para insuficiência ventilatória. Maior independência do paciente a terceiros., Negativo e dificuldades: Desconforto do paciente quanto a aplicação intratecal.	3ª - Não	4ª - • Hagenacker T, Paradis AD, Lawson-Michod KA, et al. Systematic Review and Meta-analysis of LongTerm Nusinersen Effectiveness in Adolescents and Adults with Spinal Muscular Atrophy. Adv Ther. Published online June 27, 2025., • Günther R, Wurster CD, Brakemeier S, et al. Long-term efficacy and safety of nusinersen in adults with 5q spinal muscular atrophy: a prospective European multinational observational study. Lancet Reg Health Eur. 2024, 39:100862., • Pechmann A, Behrens M, Dörnbrack K, et al. Improvements in Walking Distance during Nusinersen Treatment - A Prospective 3-year SMArtCARE Registry Study. J Neuromuscul Dis. 2023, 10(1):29-40., • Lusakowska A, Wójcik A, Fraczek A, et al. Long-term nusinersen treatment across a wide spectrum of spinal muscular atrophy severity: a real-world experience. Orphanet J Rare Dis. 2023, 18(1):230., • Belancic A, Strbad T, Kucan Štiglic M, et al. Effectiveness of Nusinersen in Type 1, 2 and 3 Spinal Muscular Atrophy: Croatian Real-World Data. J Clin Med. 2023, 12(8):2839., • Arslan D, Inan B, Kilinc M, et al. Nusinersen for adults with spinal muscular atrophy. Neurol Sci. 2023, 44(7):2393-2400., • Yang H, Tao Q, Li D, et al. Assessment of motor function and nutritional status in children with spinal muscular atrophy treated with nusinersen after loading period in Western China: a retrospective study. BMC Neurol. 2023, 23(1):35., • Tscherter A, Rüsch CT,	5ª - Krupa D, Czech M, Chudzynska E, et al. Real World Evidence on the Effectiveness of Nusinersen within the National Program to Treat Spinal Muscular Atrophy in Poland. Healthcare (Basel). 2023, 11(10):1515. https://doi.org/10.3390/healthcare11101515

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Baumann D, et al. Evaluation of real-life outcome data of patients with spinal muscular atrophy treated with nusinersen in Switzerland. Neuromuscul Disord. 2022, 32(5):399-409., • Pane M, Coratti G, Pera MC, et al. Nusinersen efficacy data for 24-month in type 2 and 3 spinal muscular atrophy. Ann Clin Transl Neurol. 2022, 9(3):404-409., • Fainmesser Y, Drory VE, Ben-Shushan S, et al. Longer-term follow-up of nusinersen efficacy and safety in adult patients with spinal muscular atrophy types 2 and 3. Neuromuscul Disord. 2022, 32(6):451-459.,	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós como cidadãos temos direito a vida e a existência, o acesso a medicação e a saúde deve ser dever do estado, nós como brasileiros pagamos muitos impostos e cada dia pagamos mais, quero que esse valor seja usado também para custear o tratamento eficaz de doenças raras de pessoas que como todos nós tem direito a vida e a saúde. Tenho uma amiga que tem filhos que fazem tratamento com essa medicação e gostaria que mais pessoas tivesse acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que tem o poder de melhorar a qualidade de vida /expectativa de vida dos pacientes que dela precisa. Seria de grande valia ter essa medicação incorporada ao sus para todos aqueles que precisassem, pois é ela que nos dá esperança de dias melhores.! Uma medicação que salva vidas , e é muito doloroso para nós familiares ver nosso filho(a) lutando pela vida sabendo que existe uma mediação que pode salvá-lo … e mais difícil ainda saber que tem essa medicação e saber que tem que lutar se humilhar pra poder conseguir algo q deveria ser dado pelo governo !	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena e Zolgensma , Positivo e facilidades: A parte respiratória do meu filho melhorou, reflexo de tosse , movimentos frequentes nos membros inferiores e superiores, sustentação de tronco…, Negativo e dificuldades: Nenhum .	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma , Positivo: Mais força nos membros inferiores e superiores, mais tonus muscular, melhorou em 99% a parte respiratória, menos secretivo , fica mais tempo fora da ventilação mecânica ., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SOU PACIENTE AME 3 E TENHO CAPACIDADE DE ANDAR AINDA, SEM ESSA MEDICAÇÃO VAI FICAR IMPOSSÍVEL DE EU ANDAR, SINTO QUE MINHAS FORÇAS ESTÃO INDO EMBORA E MEUS PASSOS DIMINUINDO DE TAMANHO E FREQUÊNCIA, ANTES EU ANDAVA 4 QUARTEIRÕES SEM PARAR HOJE PRECISO DAR UMA PARADA, ALEM DOS MOVIMENTOS QUE JA FORAM PERDIDOS, CORRER, ANDAR DE BICILCETA, SUBER UM DEGRAU, LEVANTAR SOZINHO.. VOCE SABE COMO É HUMILHANTE DEFECAR E QUANDO FOR LEVANTAR TER QUE PRATICAMENTE COLOCAR O ROSTO NO VASO SANTINARIO PARA PODER LEVANTAR?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que comprovadamente traz melhoras aos pacientes que tomam, isso muda e salva vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amigo há mais de 10 anos de um homem com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3. Amadurecemos juntos e convivi com sua realidade: os desafios constantes, o esforço diário para manter sua independência e a coragem com que enfrentava cada limitação imposta pela doença. Sempre admirei sua inteligência, sua força de vontade e sua dedicação aos estudos e ao trabalho. Hoje, ele é um profissional exemplar, fez duas faculdades, uma pós-graduação e segue firme em seu sonho de se tornar Procurador da República., Até 2021, mesmo com toda a disciplina nas sessões diárias de fisioterapia, a progressão da AME era inevitável. O prognóstico indicava perda progressiva das funções motoras e dependência de cadeira de rodas para as atividades do dia a dia. A fisioterapia, embora essencial, já não era suficiente para conter a degeneração. Seu esforço era, na prática, uma tentativa de perder o mínimo possível., Foi o início do tratamento com o medicamento Nusinersena que mudou tudo. A partir de então, seu quadro clínico estabilizou e, melhor ainda, passou a apresentar ganhos funcionais concretos: ele voltou a caminhar com estabilidade, retomou sua autonomia nas atividades da vida diária, se alimenta, se higieniza e trabalha de forma independente. Os resultados são comprovados: ganhou 7 pontos na escala HFMSE, um avanço objetivo que representa mais que força física, representa dignidade, independência e esperança., Além disso, o tratamento se mostrou seguro e eficaz. Ele nunca apresentou efeitos adversos significativos. Mesmo com o caráter invasivo da aplicação, a recuperação sempre foi tranquila, desde que respeitado o período de repouso. O medicamento atua diretamente na causa molecular da AME, estabilizando o processo neurodegenerativo, o que permite que a fisioterapia deixe de ser apenas manutenção e passe a promover ganhos reais., Como amigo, é impossível não reconhecer a transformação que o Nusinersena trouxe à sua vida. Ver alguém que lutava para conter perdas agora batalhando por	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena para o tratamento da atrofia muscular espinhal 5q tipo 3 em pacientes com capacidade de deambulação Adquirido judicialmente , Positivo e facilidades: Redução da progressão da doença e junto com fisioterapia, manutenção de marcha , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena para o tratamento da atrofia muscular espinhal 5q tipo 3 em pacientes com capacidade de deambulação Adquirido judicialmente , Positivo e facilidades: Redução da progressão da doença e junto com fisioterapia, manutenção de marcha , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena para o tratamento da atrofia muscular espinhal 5q tipo 3 em pacientes com capacidade de deambulação Adquirido judicialmente , Positivo e facilidades: Redução da progressão da doença e junto com fisioterapia, manutenção de marcha , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acreditou em uma saúde pública mais justa para todos e acho injusto que pacientes com AME 3 não tenhm nenhum medicamento no SUS. Sabendo que esse medicamento já existe no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim deve ser no sus pos a maioria dos pais não tem condições para comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes AME3 deveriam ter acesso! Assim como já é feito na rede privada.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Spiraza , Positivo e facilidades: Marcha, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, VIVA AO SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior acesso a medicações modificadoras da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O nusinersena deve ser incorporado ao sus pois é um medicamento seguro, com eficácia e que os estudos mostram a estabilização e também ganho de pontos em escalas motoras. Os relatos dos pacientes com ame tipo 3 também colaboram nesse sentido, mostrando melhoras motoras, melhora nas atividades diárias e ganho de qualidade de vida. Se a recomendação final da Conitec for pela não incorporação de nusinersena para tratar AME Tipo 3 no SUS e isso resultar na correspondente decisão do Secretário nesse sentido, entendo que isso poderia ensejar questionamentos e investigação por parte de órgãos de controle como o Tribunal de Contas da União. Isso porque, com a nova proposta de desconto de 24% oferecida pela Biogen na sua contribuição a esta CP, considerando a possibilidade de incorporação de novos tratamentos em um horizonte de 5 anos (que iriam dividir o market share com a empresa), aliada ao fato de que o cenário utilizado para o cálculo do desconto foi o mais conservador do ponto de vista da fonte pagadora, há grande possibilidade de o volume realizado ser menor do que aquele projetado pela Biogen para aplicar o desconto de 24% para garantir o impacto orçamentário nulo. Ou seja, no caso provável de o volume realizado ser menor do que o projetado, esta incorporação deverá, inclusive, gerar economia de dinheiro público para o SUS. , O site do TCU informa que ele “é o órgão de controle externo do governo federal e auxilia o Congresso Nacional na missão de acompanhar a execução orçamentária e financeira do país e contribuir com o aperfeiçoamento da Administração Pública em benefício da sociedade. Para isso, tem como meta ser referência na promoção de uma Administração Pública efetiva, ética, ágil e responsável. A legislação define os termos da atuação do Tribunal na verificação da legalidade, regularidade e economicidade dos atos dos gestores ou responsáveis pela guarda e emprego dos recursos públicos. O art. 74, § 2º, da Constituição Federal estabelece que	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: meu sobrinho teve muitas melhoras motoras e respiratórias e os pacientes com ame tipo 3 também relatam melhoras, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento nusinersena já demonstrou sua eficácia no tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3, promovendo melhora na força muscular, na função motora e na qualidade de vida dos pacientes. A não incorporação deste tratamento pelo SUS para pessoas com AME tipo 3 representa uma exclusão injustificável, que nega a essas pessoas o direito constitucional à saúde e à equidade no acesso a terapias comprovadamente eficazes. Incorporar o Inspirado é reconhecer que viver com AME tipo 3 não significa estar fora de risco ou de sofrimento, mas sim que cada avanço no tratamento pode garantir mais autonomia, menos internações, menos sobrecarga ao sistema público de saúde e mais dignidade. O custo da omissão, tanto humano quanto financeiro, é maior que o da ação. O governo tem o dever de agir com base na ciência, na ética e no princípio da universalidade do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amigo de um paciente adulto com AME tipo 3 e acompanho de perto sua evolução clínica e funcional. Desde o início do tratamento com Nusinersena em 2021, foi evidente a mudança no curso da doença. Até então, mesmo com fisioterapia diária, o quadro se mantinha em declínio. O prognóstico era de perda motora progressiva e dependência funcional crescente, culminando no uso irreversível de cadeira de rodas para atividades básicas., Com a introdução do Nusinersena, o quadro clínico estabilizou e, em seguida, apresentou melhora funcional. O dado objetivo que mais evidencia esse impacto positivo é o ganho de 7 pontos na escala HFMSE, o que representa um avanço concreto na mobilidade, força e autonomia do paciente. Ele voltou a realizar suas atividades diárias com independência: caminha com firmeza, se alimenta, trabalha e se mantém ativo socialmente., O medicamento foi bem tolerado, sem ocorrência de efeitos adversos. A administração, apesar de invasiva, é realizada com segurança e tem rápida recuperação quando acompanhada por equipe especializada. A adesão ao tratamento sempre foi excelente., A fisioterapia é indispensável, mas sozinha não contém a degeneração provocada pela AME. O Nusinersena atua diretamente na causa da doença, otimizando o efeito da reabilitação. Sua incorporação ao SUS é uma medida baseada em evidência científica, justiça social e racionalidade clínica. Negar esse tratamento é condenar à perda evitável aquilo que mais importa: a autonomia e a dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito de todo cidadão ir atrás da sua saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas que sofrem com essa doença precisam desse medicamento, de outra forma seria inacessível. é muito injusta essa situação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conviver com alguém que enfrenta a AME tipo 3 de forma tão corajosa e serena é algo que transforma quem está por perto. Tenho um amigo que me ensina isso todos os dias. Desde que nos aproximamos, percebi que ele carrega uma força que vai muito além do físico, uma força que resiste ao tempo, à limitação e à injustiça! Vi de perto o esforço diário, a disciplina com os tratamentos, a resistência silenciosa contra a progressão da doença, mesmo quando tudo indicava que não haveria melhora., Antes do início do tratamento com o Nusinersena, em 2021, as perdas motoras estavam se acumulando. Cada gesto simples, como se levantar, caminhar com estabilidade ou se alimentar, se tornava um desafio maior. Era um processo doloroso, porque ele fazia tudo certo, sessões diárias de fisioterapia, acompanhamento médico, cuidados intensivos e, mesmo assim, a doença avançava. A perspectiva era a dependência total e a perda da autonomia., A virada veio com o medicamento. Não da noite para o dia, mas de forma constante e visível. A melhora na sua estabilidade ao caminhar foi uma das primeiras coisas que notei. Depois, vieram os avanços funcionais: retomou a independência para se alimentar, ir ao banheiro sozinho, cuidar da própria higiene. E, acima de tudo, voltou a viver sua rotina profissional com energia. Tudo isso refletido em um ganho objetivo: 7 pontos a mais na escala HFMSE. Quem convive com alguém com AME sabe o que isso significa. Cada ponto é conquista., O tratamento nunca trouxe efeitos adversos. Ele sempre se recupera com tranquilidade. Ver esse processo de evolução não só nos emociona, como nos dá esperança. Ele não está apenas sobrevivendo: está vivendo de forma plena, com dignidade e autonomia., O SUS precisa garantir essa possibilidade a todos os brasileiros com AME tipo 3. O acesso ao Nusinersena não pode ser um privilégio. Deve ser um direito. Porque quando o tratamento existe e funciona, negar é abandonar. E todos merecem continuar vivendo, não só resistindo.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, remédio deve ser fornecido pelo sus sim pois e medicamento caro caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Nusinersena, Positivo e facilidades: Aquisição de marcos de desenvolvimento não atingidos na história natural da doença., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplan, Positivo: Facilidade de Acesso, Negativo: Adesao	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AME 3 merecem ter seus direitos respeitados, todos eles merecem viver, com isso declaro que sou a a favor dos pacientes tenham direito a medicação pelo SUS. A doença não espera por ninguém, ela é degenerativa e devastadora, sem o tratamento os pacientes não tem oportunidade de viver.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo: Pacientes com uma melhoria de vida muito melhor com o uso dos medicamentos, do que os que não tem tratamento algum farmacológico., Negativo: Alguns pacientes estão tendo dor de cabeça no dia da aplicação da medicação e até alguns dias depois.	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é pra todos. Principalmente doenças raras precisam ser assistidas com urgência. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa incorporar o Nusinersena! Isso é uma questão de justiça social, de responsabilidade pública. Cada dia sem esse medicamento é uma perda irreparável para famílias inteiras. E a escola, a sociedade, a humanidade sentem essa ausência., Sou professora e amiga de congregação de um homem extraordinário, diagnosticado com AME tipo 3. Convivo com ele há anos e o admiro profundamente, por sua força, inteligência e resiliência., Como educadora, lido com crianças e adolescentes diariamente. E pensar que tantos jovens e até bebês enfrentam uma doença tão cruel como a Atrofia Muscular Espinhal me parte o coração. A AME tipo 3 é grave, progressiva, degenerativa. Sem tratamento, ela suga a força muscular, a autonomia, a dignidade. É devastadora para o paciente e para toda a família., Nosso amigo viveu isso. Perdeu força, caiu muitas vezes, teve a independência ameaçada e minada. Mesmo com todo o empenho nas terapias, o quadro só começou a mudar com o início do tratamento com o Nusinersena, em 2021. O medicamento trouxe resultados reais: ganho de 7 pontos na escala HFMSE, fim das quedas, recuperação de funções importantes. Ele voltou a caminhar com segurança, retomou sua rotina e passou a viver com autonomia., Como aceitar que um tratamento tão eficaz ainda não esteja disponível pelo SUS? Como professora, não posso me calar sabendo que crianças e adolescentes seguem sofrendo, perdendo qualidade de vida e oportunidades, apenas por falta de acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se trata de uma doença muito agressiva, e conforme os estudos essas medicação demonstra bastante melhora e qualidade de vida nos pacientes que foram aplicados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas têm direito ao tratamento. O SUS deve ofertar o medicamento, conheço uma pessoa com AME e entendo a importancia desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser fornecido pelo sus sim,são pessoas que precisam de ajuda,são vidas,vidas essas que muitas não conseguem arcar com um medicamento tão caro …	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Spinraza deve ser incorporado ao SUS para todas as pessoas com AME 3. Há inúmeras evidências, inclusive as apresentadas na reunião 141ª da CONITEC, que o medicamento é eficaz para frear a progressão da doença e fazer com que ela avance bem mais devagar. Aos 16 minutos e 28 segundos da 141ª reunião, está exposto no gráfico destacado em vermelho a diferença entre pacientes que usaram a medicação e os que não usaram: A progressão da doença é significativamente menor. Não tem como se esperar que um paciente com AME que tem menor mobilidade, saia correndo como se nunca tivesse tido uma deficiência. O que se espera é que a deficiência PROGRESSIVA, progrida mais lentamente. Isso significa que manterão autonomia nas ações ditas “básicas”: alimentar-se, higienizar-se, virar o corpo sem ajuda. A AME não é “apenas andar ou não andar”, ela mata cada movimento, destruindo junto a sanidade das pessoas: sejam pacientes ou cuidadores. O medicamento, inúmeras vezes provado eficaz, NÃO É LUXO e muito menos um privilégio, é um tratamento necessário para que todas as pessoas com AME¿continuem exercendo direitos e contribuindo para a sociedade. A eficácia do medicamento foi comprovada por vocês inúmeras vezes na reunião que citei acima. A autonomia das pessoas também foi colocada em cheque, e eu friso mais uma vez: a independência NÃO se resume a andar. A AME afeta todos os movimentos do corpo, seja erguer o braço ou até mesmo erguer a cabeça e virar o corpo sem auxílio, movimentos que muitas vezes são ‘ignorados’ por pessoas que desconhecem a real intensidade do diagnóstico. Eu quero poder exercer o direito de viver minha vida de forma plena, a minha e de todas as pessoas com AME.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia (desde os 2 anos de idade), hidroterapia (desde os 3 anos de idade) e TheraSuit adaptado (desde os 27 anos de idade). , Positivo: Eu tenho o diagnóstico de AME tipo 3 desde os 3 anos de idade (atualmente tenho 28). Fui diagnosticada por meio de biópsia, quando na época ainda nem se falava sobre exame genético. Mas os sintomas começaram antes disso: iniciei a fisioterapia aos 2 anos, por conta da dificuldade para andar e me levantar do chão. A hidroterapia começou após os 3 anos, quando o diagnóstico já estava confirmado. Ambos os procedimentos ajudam a manter minha mobilidade e resistência física, ainda que muito reduzidas. Também faço acompanhamento psicológico há dois anos, para lidar com o desgaste diário de ver a progressão da doença, sabendo que existe um medicamento comprovado capaz de frear essa perda, mas que não está disponível para mim devido ao custo elevado. , É muito difícil lidar com o fato de que estou perdendo movimentos e que não há recuperação, por mais esforço que eu faça nas fisioterapias. No ano passado, comecei o método TheraSuit, adaptado à minha realidade. É a única forma que consigo “ficar em pé”, e estou fazendo diversos exercícios que ajudam na minha resistência., , Negativo: Infelizmente, a fisioterapia não impede a progressão da AME. Faço desde os 2 anos de idade, mas estou na cadeira de rodas desde os 12 anos e sigo perdendo muitos movimentos. Não é apenas o ato de andar sozinha que perdi: na fisioterapia, já não consigo realizar alguns exercícios que antes conseguia. No dia a dia, perco funções simples, como erguer os braços, segurar objetos mais pesados, servir minha comida ou usar o banheiro. Meu tronco também é limitado, pois não consigo me virar sozinha na cama e nem na cadeira, dificilmente consigo ver quem está atrás de mim, nem inclinar e voltar meu corpo sozinha. Todos os dias perco funções que não voltam. , Outro ponto difícil, é conciliar a rotina de fisioterapias com o trabalho. Sou autônoma e trabalho home office, porque é a única forma viável. Nenhuma empresa aceitaria que eu precisasse interromper reuniões e projetos para as sessões diárias de fisioterapia, hidroterapia e TheraSuit. E com a progressão constante, sei que pode chegar o momento em que mal conseguirei digitar no computador, o	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			que impacta diretamente meu trabalho. Infelizmente, nada disso a fisioterapia resolve. E essas perdas não afetam só minha autonomia, elas também sobrecarregam quem me ajuda todos os dias e causam desgaste emocional constante em toda a família. A fisioterapia ajuda, mas não é o suficiente., Vale mencionar que, aos 17 anos, realizei um exame genético que confirmou o diagnóstico de AME tipo 3 (meu único exame era o de biópsia, da infância). Fiz o exame para ter um laudo mais atualizado, necessário para entrar com o pedido do medicamento pela via judicial. Mesmo com tudo documentado, o tratamento ainda não é uma realidade para mim.,		
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alto custo e difícil acesso fundamental para o desenvolvimento e saúde básica daqueles que são portadores de AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um colega portador da doença AMI e que necessita que o remédio seja disponibilizado gratuitamente, temos disponíveis as versoes 1 e 2 precisamos da 3 e 4 urgentemente pois a cada dias que passa sua expectativa de vida diminui , juntos por um brasil melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação precisa ser incorporada no SUS, porque está auxiliando todos os pacientes com AME a melhorarem sua qualidade de vida, aumentando a expectativa de vida deles.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena com dois pacientes com AME tipo 2 e um paciente con AME tipo 1 que utilizou o Zolgensma, Positivo e facilidades: Ambos os pacientes reduziram o número de internações por infecções respiratórias, conseguiram adquirir marcos motores importantes como rolar, sentar sozinho, aumentaram a capacidade aeróbica e melhoraram a força muscular de tosse., Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum efeito negativo nesses pacientes que acompanhei, somente benefícios	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois todos os tipos de mãe tem direito a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação nursinersena ao SUS é uma vitória para os pacientes e famílias com AME e evolução da história da saúde no Brasil é a garantia que nossos direitos constitucional estão sendo garantido. Muitas pessoas terão qualidade de vida e acesso ao tratamento em tempo rápido para não evolução da doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nursinersena , Positivo e facilidades: Após iniciar o tratamento com Nursinersena meu filho que tem AME tipo 3 e deambula teve melhoras na força muscular, diminuição das quedas, está mais ativo, sem fadiga, antes da medicação ele tinha realizado Escala Hammershmit e atingiu apenas 49 pontos, atualmente está com 62 pontos já realizou 15 doses de nursinersena, tem melhor qualidade de sono e melhor qualidade de vida, tendo uma vida normal como as outras crianças , Negativo e dificuldades: A dificuldade em conseguir o tratamento pelo SUS, a medicação dele foi possível através da via judicial	3ª - Não	4ª - A evidência clínica comprovada do meu filho é a melhora do quadro clínico através da Escala Hammershmit que antes do tratamento era atingido 49 pontos atualmente está com 62 pontos após 15 doses da medicação.	5ª - Não
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é uma medida urgente e necessária. A AME tipo 3 é uma doença degenerativa que compromete gravemente a mobilidade, a força muscular e a qualidade de vida. Conheço duas pessoas com essa condição e tenho consciência das limitações que enfrentam diariamente. A rotina delas é marcada por dificuldades até em ações simples, como levantar um copo, além do cansaço extremo, da alimentação diferenciada e do esforço constante com tratamentos, fisioterapia e consultas médicas., , O Nusinersen representa mais do que um medicamento: representa o direito à esperança, à autonomia e à dignidade. Negar esse tratamento é fechar os olhos para uma realidade que pode ser transformada. É permitir que a desigualdade continue determinando quem tem ou não acesso à saúde de qualidade. O medicamento já mostrou eficácia em frear o avanço da doença e proporcionar melhora funcional em muitos casos. Vidas podem ser completamente transformadas., , O SUS tem o dever constitucional de garantir acesso igualitário à saúde. É inadmissível que o acesso ao Nusinersen fique restrito a quem pode pagar. A incorporação desse medicamento é um avanço urgente, justo e necessário. É hora de olhar com seriedade para a AME tipo 3 e dar a essas pessoas a chance de lutar com dignidade pela própria vida. Por isso, declaro meu total apoio à sua incorporação no SUS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME do tipo 3 não é leve, a pessoa com AME 3 continua a ter uma doença degenerativa e progressiva, e seus neurônios motores continuarão a morrer, de forma mais lenta, mas continuará a acontecer., Eu sou portadora da AME do tipo 3, e caminho, e não faço uso da medicação, faço tratamentos com fisioterapia, hidroterapia e fonoaudiologia, e mesmo assim a doença continua a progredir, a alguns anos atrás eu caminhava por mais tempo e a mais longas distâncias, comia bem sem dores, subia escadas, hoje em dia é notável o quanto de força muscular eu perdi, não consigo mais caminhar por longas distâncias, sinto muita dor nas pernas, até mesmo caminhar dentro da minha própria casa já me causa dores, ficar em pé por pouco tempo já me causa dores também, não subo escadas sem alguém me auxiliando, sinto dores na coluna, principalmente na cervical ao sentar sem nenhum apoio pra coluna, minhas mãos sofrem para cortar as coisas, desenvolvi disfagia, nao estou podendo exercer minha profissão por causa das dores ao me movimentar. Como disse, antigamente eu não tinha isso, tinha algumas limitações, mas não como as que tenho hoje, e isso é devido a progressão da doença, isso mostra claramente que a AME 3 não é leve, não está em meu corpo parada por ser do tipo 3, essa doença está agindo e me fazendo perder as forças e movimentos, mesmo com as fisioterapias e tratamento com fonoaudiologia a doença continua a progredir, e sem a medicação tudo irá piorar, as dores nas pernas vão piorar até o momento onde vou perder a marcha, a coluna não vai suportar se sustentar sem apoios, a deglutição dos alimentos se tornará mais difícil, as mãos vão enfraquecer mais. Enfatizo a extrema importância que os pacientes com AME 3 que caminham, tenham direito ao medicamento, antes que percam sua marcha, a incorporação do Nusinersena (Spinraza) no SUS deve acontecer, só assim terá um controle da evolução da doença, sem progressão, e então eu e tantos outros pacientes teremos mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A modificação do curso natural de progressão da doença., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser adicionado para facilitar a vida das pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário ampliar o acesso ao direito à saúde para aquelas crianças que têm AME. O medicamento ser incorporado no SUS é sinônimo de fazer o Estado chegar nessas famílias.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Percebi um melhor desenvolvimento do meu amigo que possui AME tipo 3. Ele apesar da dificuldade de ter AME, com o medicamento ele vem se desenvolvendo bastante., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo mundo tem o direito à saúde., A saúde pública precisa ser justa para todos., Muitas pessoas não tem condições de arcar com o tratamento., Precisa ser aprovado para ajudar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME tipo 3 é uma condição progressiva e debilitante que compromete gravemente a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. A perda gradual dos movimentos, o aumento da fraqueza muscular e as diversas complicações associadas impõem desafios diários não apenas físicos, mas também emocionais e sociais., É muito triste que, além de conviver com uma doença tão limitante, esses pacientes ainda precisem enfrentar barreiras para acessar um tratamento já disponível e eficaz. O Sistema Único de Saúde, guiado pelos princípios da universalidade, equidade e integralidade, deve garantir que todos os brasileiros tenham acesso a terapias que possam não apenas interromper a progressão da doença, mas também proporcionar mais dignidade, autonomia e esperança., Oferecer esse tratamento não é um favor, é um dever constitucional e um compromisso ético com a vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena (spinraza), Positivo e facilidades: Pacientes com AME tipo 3 que tiveram melhora significativa na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse tratamento deve, sim, ser incorporado. A própria evidência apresentada pela CONITEC mostra que a piora dos pacientes que usaram o remédio foi significativamente menor do que daqueles que não tiveram acesso. E isso, pra mim, já é um ponto muito claro. Além disso, o medicamento pode promover mais independência, o que impacta diretamente na qualidade de vida. As pessoas com AME têm o direito a um tratamento justo, que ofereça reais chances de manter suas capacidades e viver com mais autonomia. Não é só uma questão de saúde, é também sobre dignidade.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia , Positivo: Sou amiga de uma pessoa com AME tipo 3, que tem 28 anos, e ao longo do tempo fui entendendo melhor a importância da fisioterapia nesse contexto. Sei que ela faz uma diferença enorme — ajuda muito na resistência física, na mobilidade, na prevenção do encurtamento dos músculos e, principalmente, na qualidade de vida. Não é só sobre manter o corpo ativo, mas também sobre garantir mais autonomia e bem-estar no dia a dia. A fisioterapia se torna uma grande aliada nesse processo todo., Negativo: Sou amiga de uma pessoa com AME tipo 3 há alguns anos e convivi com ela diariamente durante a faculdade. Por estar tão próxima, pude perceber na prática como a fisioterapia, apesar de importante, não era suficiente para conter a progressão da doença. No início do curso, ela ainda conseguia pegar sozinha os itens no balcão da cantina, mas com o tempo foi precisando de ajuda até para isso. Também lembro que ela queria usar a biblioteca, mas não conseguia pegar os livros nas prateleiras mais altas, porque já não conseguia erguer os braços. A fisioterapia ajudava em muitos aspectos, claro — como manter a mobilidade e evitar encurtamentos —, mas não impedia essas perdas. E ver isso de perto me faz acreditar que, se ela tivesse tido acesso ao tratamento medicamentoso antes, talvez essas limitações tivessem sido evitadas, como já foi mostrado em vários estudos.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é o responsável pela democratização da saúde em nosso país, ao incorporar produtos em avaliação podemos aumentar as chances de tratamento para pessoas com pouca condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado sim no SUS porque tem mais beneficios do que maleficios, esse remédio pode trazer independencia e qualidade de vida para muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia , Positivo: A fisio ajuda na mobilidade a previne no encurtamento dos músculos. , Negativo: A fisio tem seus beneficos mais não é suficiente para pessoas que tem AME, sou amiga há 20 anos de uma pessoa que tem AME, desde a infancia eu acompanhei o quanto ela foi perdendo os seus movimentos e cada vez está perdendo mais, o remédio é de suma importancia para evitar que a doença progrida, de acordo com os estudos o remédio vai ser de grande importância no tratamento.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha de 7 aninhos tem atrofia muscular tipo 3 vejo toda dificuldade que minha irmã enfrenta pra que minha sobrinha tenha uma rotina normal. Hoje ela não andar mais esperando procedimento cirúrgico e faz fisioterapia de duas a três vezes na semana no Recife.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o medicamento deve sim ser incorporado pois o remédio. irá oferecer uma qualidade de vida e acredito que todas as pessoas devem ter o direito a um tratamento justo	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: a fisioterapia, Positivo: a fisioterapia ajuda na resistência física, na mobilidade da pessoa e também na qualidade de vida. , Negativo: a fisioterapia pode ser ótimo pois ajuda a ter uma qualidade de vida melhor mais ainda não é suficiente. convivo com a minha amiga que tem AME 3 a uns 10 anos e vejo q no dia a dia dela ela faz fisioterapia , mas mesmo assim continua perdendo os movimentos então isso não parece ajudar muito, acredito que esse remédio é de extrema importância e deve sim ser incorporado pois somente ele vai conseguir parar com a piora que minha amiga esta apresentando. ao passar dos anos vai ficando cada vez pior o estilo de vida dela.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso ao tratamento não é um privilégio, é um direito! Não há mais espaço para omissão. A vida e a dignidade de pessoas com AME tipo 3 estão em jogo. Incorporem o Nunsinersena ao SUS já!, Durante a faculdade de Direito, convivi com um colega diagnosticado com a AME tipo 3, uma doença genética, progressiva, grave e altamente limitante, que atinge músculos essenciais para a locomoção, a respiração e até para funções básicas como se alimentar. Sempre dedicado, participativo e comprometido, mesmo diante de barreiras físicas e estruturais, ele fazia questão de dar o seu melhor, enfrentando cada desafio com coragem e dignidade., Mas a verdade é que, apesar de toda essa força, a AME tipo 3 seguia avançando silenciosamente. Até que, em 2021, ele iniciou o tratamento com Nusinersena, e a mudança foi concreta. O medicamento, que atua na origem genética da doença, interrompeu a progressão da AME e proporcionou ganhos visíveis de força, equilíbrio e autonomia. Ele voltou a caminhar com mais segurança, ganhou estabilidade, deixou de sofrer quedas, melhorou a respiração e muitas outras funções essenciais. Tudo isso sem apresentar nenhum efeito adverso. A adesão ao tratamento foi excelente desde o início., Não é aceitável que esse medicamento, já disponível no SUS para os tipos 1 e 2, ainda não tenha sido incorporado para pacientes do tipo 3, quando a própria Conitec reconhece que se trata de uma única doença com variações de gravidade. Negar o tratamento a esses pacientes fere diretamente os princípios constitucionais da igualdade, da dignidade da pessoa humana e do direito à saúde., O Nusinersena é seguro, eficaz e essencial para garantir o mínimo existencial a quem convive com uma doença devastadora. A espera por essa incorporação já dura tempo demais. A vida não pode ser adiada mais uma vez.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito à qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amiga de uma pessoa com AME, considero que o acesso ao tratamento pelo SUS aos pacientes é de grande importância para prolongar e melhorar a expectativa e qualidade de vida., E como pessoa com doença rara sei que novos tratamentos e tratamentos já existentes precisam e devem ser oferecidos para toda a população, pois isso torna a vida dos pacientes mais justa, garantindo a equidade ao direito a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário ampliar o alcance do tratamento de doenças que necessitem de remédios caros/inacessíveis em condições normais. Considerando nosso país como um país extremamente desigual em transferência de renda, é necessário que um mecanismo de tratamento esteja disponível para quem não tem condições de pagar caro por um remédio que vai ser pivotal para sua qualidade de vida. Existem várias pesquisas e evidências de estudos do CONITEC que apontam uma desaceleração da piora em pacientes que utilizam esse remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento com evidência cientifica embasando que pode modificar a história da doença de vários pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhora em pacientes com AME, Negativo e dificuldades: Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil precisa garantir o acesso ao Nusinersena! Não por favor, mas por direito constitucional à saúde e à dignidade. Negar esse tratamento é negligenciar a vida. E nós, como sociedade, não podemos permitir isso!, Sou professor e amigo de um homem que, mesmo convivendo com uma condição tão desafiadora como a AME tipo 3, nunca deixou de lutar, estudar, trabalhar e exercer sua fé com dignidade. Somos irmãos de congregação e, com o tempo, construímos uma amizade sólida, pautada no respeito e na admiração., Como educador, sei o quanto uma doença como essa pode devastar a vida de uma criança, de um adolescente, de uma família. A AME não afeta só músculos, ela atinge sonhos, oportunidades, o direito de ir e vir. É cruel, silenciosa, incapacitante. E o mais angustiante: sem tratamento, ela avança, rouba funções, destrói a autonomia, e pode até levar à morte por complicações pulmonares., Meu amigo conviveu com essa realidade por anos. Mesmo com fisioterapia diária, a perda de força era visível. Mas a história começou a mudar com o início do tratamento com Nusinersena. Desde então, ele ganhou pontos na escala HFMSE, voltou a caminhar com segurança, retomou sua independência nas atividades diárias e não sofreu efeitos colaterais relevantes., Isso é muito mais do que estatística: é vida recuperada. É o que todo ser humano merece., Como aceitar que um tratamento assim ainda não esteja ao alcance de todos pelo SUS? Quantas mães, quantos pais, quantas crianças precisam sofrer até que se faça o que é certo?,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que deveria sim ter o medicamento, pois toda vida importa, e a pessoa poder viver a vida com independencia seria o máximo, não depender de alguém pra fazer tudo é muito triste, e com o remédio as pessoas vão poder ter uma chance de tentar,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia , Positivo: Auxilia na mobilidade da pessoa com AME, ajuda em relação aos músculos do corpo, resistência física e outros , Negativo: Só a fisioterapia não resolve, pois a pessoa com AME continua perdendo a mobilidade não tem força ou se quer consegue ficar em pé em alguns casos, tenho uma amiga a mais de 10 anos com a doença e vejo que mesmo com fisioterapia desde a infância não tem mobilidade anda de cadeira de rodas, não consegue abrir uma lata de refrigerante ou segurar algo pesado.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que garantir tratamento para doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio importante, para uma doença rara e que pode ajudar na vivência de pessoas mais velhas que descobrem a doença, é importante que a gente se preocupe em dar uma vivência o melhor possível para essas pessoas que já vivem com tantas dificuldades físicas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um adolescente de 14 anos que tem o diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME 3)., Ele nunca teve acesso ao Spinraza, que é o medicamento indicado para AME 3, porque é de alto custo e a família não tem condições de pagar. Por isso, é fundamental que esse remédio seja incorporado ao SUS, para que ele possa ter uma chance de viver com mais qualidade e autonomia., Com o passar do tempo, ele tem tido cada vez mais dificuldade para fazer coisas simples, como se levantar, agachar, se equilibrar — basta alguém esbarrar nele para que caia. Caminhar do carro até a escola já é cansativo, ele precisa parar para descansar as pernas ou respirar melhor. Passeios no shopping, que ele gostava, hoje são quase impossíveis. Ele anda um pouco e já pede para sentar. A verdade é que ele já está precisando de uma cadeira de rodas., Subir escadas e rampas também é muito difícil, porque falta força nas pernas. Na escola, participa dos jogos por pouco tempo, com medo de cair. Ele evita esportes como futebol e vôlei por causa do risco e das dores nas pernas, nos pés e na coluna. O encurtamento do tendão e a má postura, causados pela fraqueza muscular e perda dos neurônios motores, têm atrapalhado bastante a rotina e a qualidade de vida dele., O Spinraza pode mudar tudo isso. Ele ajuda a preservar os neurônios motores, o que significa manter os movimentos e impedir que a doença avance ainda mais. Esse remédio dá ao adolescente a chance real de crescer com mais autonomia, sem depender de cadeira de rodas, acompanhantes ou cuidadores., A incorporação do Spinraza ao SUS é urgente e necessária. É disso que ele precisa para viver com dignidade, com mais saúde, liberdade e esperança no futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com ame tipo 3 no momento estao desasistidos no sus apesar de tratamento eficaz nos ultimos estudos publicados.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusirnesena, ridisplam, Positivo e facilidades: Melhora de qualidade de vida, melhora de funcionalidade, reduçao de incapacidades, Negativo e dificuldades: Nao tive casos com resultados negativos no momento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Resultado semelhantes, Negativo: Semelhante	4ª - Nao	5ª - Nao

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação aos pacientes com tipo 3 é muito importante. São crianças que deixaram de andar sem a medicação e irão perder qualidade de vida, se tornar cadeirantes e dependentes de terceiros, se colocam em riscos pelo imobilismo. Correm maiores riscos cardiovasculares, respiratórios, além da parte ortopédica, causando dores e gastos aos cofres públicos com dispositivos ortopédicos e cirurgias.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinesena, Positivo e facilidades: Ganhos motores, estabilidade da doença, energia, disposição, reestabelecimento de função motora, Negativo e dificuldades: Atraso de entrega	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam, Positivo: Ação constante, facilidade administração, não necessitar idas ao hospital, Negativo: Nenhum, os dois trazem benefícios ao paciente	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão da nusinersena no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 é fundamental para assegurar o acesso equitativo a uma terapia comprovadamente eficaz e segura, capaz de modificar o curso natural da doença. A AME tipo 3, embora apresente início mais tardio em relação aos tipos 1 e 2, é uma condição progressiva que compromete de forma significativa a função motora, impactando diretamente a autonomia, qualidade de vida e produtividade dos pacientes, com custos sociais e econômicos relevantes., , Evidências clínicas robustas demonstram que o uso de nusinersena em pacientes com AME tipo 3 promove ganhos motores clinicamente significativos, estabilização da doença e prevenção de deterioração funcional. Ensaios clínicos randomizados, como o estudo CHERISH, mostraram melhora significativa na escala Hammersmith de Função Motora (HFMSE), evidenciando o benefício do tratamento mesmo em estágios mais avançados da doença., , Além dos ganhos funcionais, estudos de mundo real reforçam que o tratamento com Spinraza pode retardar a necessidade de intervenções ortopédicas, respiratórias e melhorar a participação social. A ausência de terapias modificadoras de doença no SUS para este grupo de pacientes acarreta grave desigualdade no cuidado prestado à população com AME., , A adoção do ativo para AME tipo 3 no PCDT é respaldada por diretrizes internacionais e práticas adotadas em diversos países, sendo uma intervenção que contribui para a integralidade do cuidado e para a efetivação do direito constitucional à saúde., , Dessa forma, considerando os benefícios clínicos comprovados, o impacto positivo na qualidade de vida e a importância de assegurar acesso igualitário, recomenda-se fortemente a incorporação do Spinraza no PCDT para pacientes com AME tipo 3 no Sistema Único de Saúde., Na minha opinião, a incorporação desse tratamento no SUS para pessoas com AME tipo 3 é extremamente necessária. O que percebo, acompanhando de perto a ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Spinraza deve ser incorporado ao SUS para todas as pessoas com AME 3! Sou amiga de uma pessoa com AME desde 2014, quando ela tinha 16 anos. Começamos a trabalhar juntas virtualmente em 2021, quando ela já tinha 24 anos e, com a rotina mais próxima, percebi o quanto ela perdeu até hoje, com 28 anos, tendo acesso apenas a fisioterapia, que NÃO é suficiente para frear a progressão da perda de movimentos. Desde que nos conhecemos perdeu movimentos como erguer os braços e até mesmo se virar na cama sozinha. O home office foi a única maneira viável que encontrou de trabalhar, mas ainda sim encontra dificuldades diárias para conciliar fisioterapia com a agenda de projetos e a fadiga física por conta da AME. É algo que eu vejo que afeta minha amiga não apenas na vida profissional, mas também na vida pessoal por precisar de auxílio da família em atividades diárias como ir ao banheiro, tomar banho e etc. Sem contar com a carga mental de saber que está perdendo os movimentos que não vão retornar, enquanto existe um medicamento disponível no Brasil, e que poderia estar diminuindo a velocidade progressão da doença. O Spiranza pode assegurar a qualidade de vida diária das pessoas com AME 3 que não possuem nenhum tratamento disponível no SUS. O acesso à saúde pública é um direito de todos.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência com a nusinersena (Spinraza®) no tratamento de pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo 3 com capacidade de deambulação. Acompanhei pacientes que receberam o medicamento com melhora funcional e estabilidade do quadro motor, especialmente em contextos onde o diagnóstico e tratamento ocorreram precocemente., Tive experiência com a nusinersena (Spinraza®) no tratamento de pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo 3 com capacidade de deambulação. Acompanhei pacientes que receberam o medicamento com melhora funcional e estabilidade do quadro motor, especialmente em contextos onde o diagnóstico e tratamento ocorreram precocemente., Tive experiência com a nusinersena (Spinraza®) no tratamento de pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo 3 com capacidade de deambulação. Acompanhei pacientes que receberam o medicamento com melhora funcional e estabilidade do quadro motor, especialmente em contextos onde o diagnóstico e tratamento ocorreram precocemente., kirft Tive experiência com a nusinersena (Spinraza®) no tratamento de pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo 3 com capacidade de deambulação. Acompanhei pacientes que receberam o medicamento com melhora funcional e estabilidade do quadro motor, especialmente em contextos onde o diagnóstico e tratamento ocorreram precocemente., , , , , , Positivo e facilidades: A partir da minha experiência, observei melhora clínica significativa em alguns pacientes com AME tipo 3 que mantinham a capacidade de deambulação no início do tratamento com nusinersena. Os principais resultados positivos incluíram:, , Estabilização da função motora, com prevenção de perda de marcos motores importantes, , , Melhora na resistência e no tempo de marcha, permitindo maior independência nas atividades da vida diária, , , Redução de fadiga muscular e ganho em qualidade de vida, , , Em alguns casos, ganho discreto de força e recuperação de habilidades perdidas recentemente, especialmente em pacientes tratados precocemente., , Além disso, destaco como facilidade a estrutura do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) já existente para outros tipos de AME, o que permite um modelo organizacional que pode ser expandido com critérios bem definidos também para pacientes do tipo 3., , A administração intratecal, apesar de demandar infraestrutura, tem sido viável em centros especializados. Quando há acesso contínuo e acompanhamento multidisciplinar, os resultados são ainda mais favoráveis., , , Negativo e dificuldades: Algumas dificuldades observadas com o uso da nusinersena em pacientes com AME tipo 3 incluem:, , Logística da administração intratecal, especialmente em adolescentes ou adultos com escoliose grave ou	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		alterações anatômicas da coluna, o que pode exigir sedação ou punção guiada por imagem, , , Necessidade de estrutura especializada, como centro de infusão com equipe experiente e hospital com suporte anestésico, o que nem sempre está disponível em todas as regiões, , , Resposta variável entre os pacientes: embora muitos apresentem estabilização, nem todos têm melhora funcional perceptível, o que pode gerar frustração nas famílias, , , Adesão ao tratamento a longo prazo pode ser comprometida pelo cansaço com o regime de doses regulares e deslocamentos frequentes, , , Reações adversas relacionadas ao procedimento (como dor de cabeça pós-punção lombar, lombalgia ou infecção local), embora geralmente leves e autolimitadas.			
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode mudar a vida de muitas pessoas com AME	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mudou a vida de um amigo, que tem acesso por fora do SUS. Ele pode andar e fazer tarefas com autonomia, por isso. , , Essa oportunidade não tem preço, e concerne diretamente a saúde dos cidadãos brasileiros. Portanto, deve ser incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado pois é um medicamento seguro, que tem eficácia comprovada, e que poderá ajudar muitos pacientes com a progressão da doença. Acompanho um primo que utiliza o medicamento e que teve efeitos significativos utilizando o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da inclusão do medicamento para AME tipo 3 no SUS. A AME é uma doença degenerativa grave e, mesmo no tipo 3, que pode parecer mais leve no começo, a evolução pode ser muito difícil e se tornar grave. Esses pacientes podem perder força, mobilidade e, com o tempo, precisar de cadeiras de rodas, cuidadores e ajuda para tarefas simples do dia a dia. Mesmo quando os sintomas ainda não são tão visíveis, a doença está ali e vai avançando. Ter um tratamento disponível pelo SUS pode fazer toda a diferença para que essas pessoas tenham mais autonomia, qualidade de vida e consigam manter sua independência por mais tempo. Todo mundo merece ter a chance de viver melhor, com dignidade e sem depender tanto dos outros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amigo e companheiro de congregação de um homem de 34 anos que convive com a Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Tocamos juntos nos cultos por mais de 12 anos, e nossa amizade foi construída com base na fé, nas conversas profundas e no apoio mútuo em momentos difíceis. Ao longo desse tempo, testemunhei de perto sua luta constante contra uma doença degenerativa que, mesmo avançando silenciosamente, nunca conseguiu apagar sua força de vontade, sua inteligência e seu espírito resiliente., Apesar das limitações impostas pela AME, ele nunca desistiu de estudar e de crescer profissionalmente. Fez duas graduações, concluiu uma pós-graduação e hoje se dedica intensamente ao sonho de obter aprovação em um concurso de carreira jurídica. Mesmo enfrentando cansaço e perda progressiva de mobilidade, ele jamais interrompeu sua rotina de estudos., Essa trajetória, marcada por superação, mudou de rumo em 2021, quando ele iniciou o tratamento com o medicamento Nusinersena. A partir daí, a doença deixou de avançar. As quedas cessaram. A firmeza ao caminhar retornou. Hoje ele se alimenta, se veste, trabalha e cuida de sua higiene pessoal sem ajuda. O que antes era um quadro de perda inevitável passou a ser de estabilidade e, inclusive, recuperação de funções., Segundo sua fisioterapeuta, que o acompanha há mais de cinco anos, o escore dele na escala HFMSE aumentou 7 pontos desde o início do tratamento. Isso representa melhora objetiva, funcional e mensurável. A fisioterapia segue essencial, mas foi o tratamento farmacológico que trouxe o verdadeiro divisor de águas., Negar esse medicamento pelo SUS a adultos com AME tipo 3 é ignorar vidas que, como a dele, têm imenso potencial intelectual e humano. O Nusinersena devolve dignidade, autonomia e esperança. Ele não está apenas sobrevivendo, ele está vivendo, sonhando e contribuindo. O SUS precisa garantir esse direito.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como tio de uma menina de 15 anos com ame tipo 3, quero ver ela ter uma vida digna como uma jovem normal poder levar meu filho brincar. Pois ela não vai voltar a ter os movimentos que ela já perdeu mais, sendo inserido a medicação pelo sus ela terá oportunidade de viver bem sem cair do nada, poder ser uma médica que pode salvar muitas pessoas com seu conhecimento. E creio em Deus e na conitec que todos poderão ter esse benefício pelo suspensão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante a incorporação, para garantir qualidade de vida aos pacientes	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho experiência com a medicação Spinraza, Positivo e facilidades: Facilidade de subir rampas e escadas, melhora no equilíbrio, redução de quedas., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Após a terceira dose percebi uma melhora significativa no equilíbrio, melhora no tônus muscular, aumento da qualidade de vida	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o benefício deva se estender para os pacientes com AME tipo III, tendo em vista que o mecanismo de doença é o mesmo dos tipos I e II e muitos destes pacientes virão a perder a capacidade de deambulação em algum momento da vida por conta da doença, o que limita muito a qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Ganho de marcos motores, melhora da qualidade e expectativa de vida dos pacientes com AME tipo 1 e 2 sintomáticos. Desenvolvimento neuropsicomotor normal em pacientes que iniciaram tratamento pré-sintomáticos. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam (Evrysdi) e Onasemnogeno abeparvoveque (Zolgensma), Positivo: Ganho de marcos motores, melhora da qualidade e expectativa de vida dos pacientes com AME tipo 1 e 2 sintomáticos. Desenvolvimento neuropsicomotor normal em pacientes que iniciaram tratamento pré-sintomáticos. , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação, apesar do alto custo, é decisiva para prognóstico da doença e traz beneficios , para além da saúde física, mas também psicosociais, economicos para os pacientes, famíliares, cuidadodores, sistema de saúde e finalmente para a sociedade como um todo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NURSINERSENA, Positivo e facilidades: Em pacientes AME o uso da medicação trouxe melhora da função motora resultando em melhora da qualidade de vida e ganho de funcionalidade e menor dependencia para atividades diárias. Ou seja, a Nursinersena nesses pacientes altera a história da doença trazendo benefício para o individuo e para saúde pública como um todo por melhorar a taxa de morbidades desses pacientes e inseri-los no mercado de trabalho, Negativo e dificuldades: Principal dificuldade está no acesso a medicação e no diagnóstico precoce (para melhor resultado com o tratamento)	3ª - Não	4ª - Mendonça RH, Polido GJ, Matsui C, Silva AMS, Solla DJF, Reed UC, et al. Real-World Data from Nusinersen Treatment for Patients with Later-Onset Spinal Muscular Atrophy: A Single Center Experience. J Neuromuscul Dis. 2021 Jan, 8(1):101–8. O estudo acima citado comprova e demonstra o benefício clínico em paciente AME tipo 2 e 3	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito sobre o direito à saúde para todos, e na importância de garantir tratamento para doenças raras. Acredito em uma saúde pública mais justa para todos, acho muito injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS, sendo que esses medicamentos já existem no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que precisa desse medicamento, e também conheci outros pacientes na mesma situação. Vi o quão importante pode ser para eles esse medicamento, para eles e para a família que não podem bancar a medicação pelo valor dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento mostrou evidência de menor piora nos pacientes , promove mais qualidade de vida, com isso proporcionar maior independência e todos devem ter o direito a um tratamento justo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Positivo: Minha amiga com AME tipo 3 faz fisioterapia a mais de 20 anos, o que ajuda na mobilidade , resistência física e qualidade de vida , Negativo: A fisioterapia não é suficiente , o remédio que pode realmente ajudar com a perca dos movimentos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença pouco falada , o tratamento ainda não é acessível a todos , Por isso o sus tem condições de arcar com esses poucos pacientes ,sendo proporcionado uma vida melhor para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem q ser incorporado as sus sim , pra ajudar no pouco movimento que ainda resta no paciente , vai esperar para de andar pra disponibilizar a medicação ?!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com base em tudo o que vivi ao lado do meu marido desde 2019, posso afirmar com absoluta convicção que o Nusinersena precisa ser incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS). Meu esposo tem 34 anos e convive com a Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 desde a infância. Quando nos conhecemos, ele já enfrentava perdas funcionais importantes, mesmo realizando fisioterapia com disciplina há anos. A fisioterapia, por muito tempo, foi a única ferramenta disponível, e embora essencial, sozinha não era capaz de conter o avanço da doença. A cada ano, ele perdia habilidades. O futuro era incerto e o prognóstico cada vez mais desanimador, falava-se em dependência total e uso contínuo de cadeira de rodas para tarefas básicas., Essa realidade só começou a mudar em março de 2021, quando ele teve acesso ao Nusinersena. A partir dali, pela primeira vez, a progressão da doença foi interrompida. Mais do que isso, observamos melhoras concretas: ele recuperou firmeza ao caminhar, deixou de sofrer quedas, não teve mais luxações, retomou sua autonomia para alimentação, higiene pessoal e atividades profissionais. Hoje, vive com independência, segurança e qualidade de vida, algo que antes parecia cada vez mais distante. Desde o início do tratamento, seu escore na escala HFMSE aumentou em 7 pontos, enquanto antes perdia de 1 a 3 pontos por ano, mesmo com toda a dedicação à fisioterapia., Falar sobre a incorporação do Nusinersena ao SUS é falar de dignidade, de acesso justo ao que realmente faz a diferença. Nenhuma família deveria depender de ações judiciais ou recursos particulares para garantir um tratamento que já provou ser eficaz, seguro e transformador. O que está em jogo não é só saúde, é o direito de viver com autonomia, dignidade e esperança real de futuro.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena 12mg/5ml., Positivo e facilidades: Sou esposa de um homem de 34 anos com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 e convivo com ele desde 2019. Acompanhei cada fase da sua luta contra a progressão da doença, cada desafio físico e emocional enfrentado ao longo dos anos. Quando começamos a viver juntos, já era visível a perda gradual de autonomia em atividades simples do dia a dia, tarefas que, aos poucos, estavam se tornando cansativas, limitadas ou dependentes de ajuda externa., Desde o início do tratamento com o Nusinersena, em março de 2021, vi mudanças concretas. Hoje, ele consegue alimentar-se sem fadiga durante a mastigação ou dificuldades para engolir, algo que antes comprometia até o prazer de uma refeição. Toma banho em pé e realiza toda a higiene pessoal com independência, inclusive fora de casa, em banheiros públicos adaptados. Escova os dentes, se veste, calça os sapatos, sai para trabalhar e consegue manter sua rotina profissional completa, sem episódios de fadiga ou mal-estar., Antes, qualquer esforço mínimo poderia provocar falta de ar, hoje, ele realiza atividades do cotidiano com segurança e sem limitações respiratórias. A firmeza ao caminhar voltou, e com ela, as quedas e lesões frequentes, que tanto nos preocupavam, deixaram de acontecer. Há muito tempo ele não sofre luxações ou traumas por impacto, o que representa um enorme alívio para nós dois., Ele faz fisioterapia desde a pré-adolescência, mas por muitos anos essa era a única ferramenta disponível e, infelizmente, a doença continuava a avançar, implacável. Até os 30 anos, quando finalmente teve acesso ao tratamento medicamentoso, já havia perdido habilidades importantes., Hoje, pela primeira vez, vivemos com esperança concreta. O prognóstico é de preservação da sua independência por tempo indeterminado. Com a continuidade do medicamento, ele poderá seguir caminhando e ativo, mantendo uma vida digna, produtiva e plena. Para mim, como esposa, não há nada mais valioso do que ver essa autonomia preservada. É sobre viver, não apenas sobreviver., Negativo e dificuldades: Meu marido nunca apresentou efeitos adversos em relação a medicação. Após a aplicação ele precisa ficar de repouso por 3 dias, pois é um pouco invasiva, mas com o respeito às orientações antes e após as aplicações a recuperação sempre foi excelente. O medicamento Nusinersena gerou apenas benefícios.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia. Desde o início do nosso relacionamento, acompanho de perto a rotina do meu marido, suas limitações e, principalmente, sua luta constante para manter a funcionalidade diante de uma doença progressiva e degenerativa. Durante os primeiros anos, antes do início do tratamento com Nusinersena, em março de 2021, o que vivenciávamos era um declínio gradual e inevitável das funções motoras, mesmo com o comprometimento diário com a fisioterapia. Ele sempre foi muito dedicado, fazia as sessões com seriedade e disciplina, mas era doloroso perceber que, apesar de tanto esforço, as perdas continuavam a acontecer, e o prognóstico era cada vez mais desanimador. O futuro indicava uma perda ampla da autonomia e a necessidade de uso contínuo de cadeira de rodas para realizar tarefas básicas do dia a dia. Depois do início do tratamento com o Nusinersena, tudo mudou. Pela primeira vez, vimos a doença desacelerar. Mais do que isso: houve melhoras reais e visíveis. A rotina que antes era focada em conter perdas passou a ser voltada para conquistar ganhos de força, estabilidade e independência. Ele passou a caminhar com mais segurança, sem quedas, retomou atividades que já estavam comprometidas e recuperou parte importante de sua autonomia funcional. Acompanhando essa trajetória tão de perto, posso afirmar com convicção que a combinação entre o tratamento farmacológico e a fisioterapia potencializou os resultados de forma que nunca havíamos visto antes. O que antes era um esforço para apenas manter o que restava, agora é um trabalho ativo para melhorar. A progressão da doença, que antes era inevitável, foi finalmente interrompida. Um dado que ilustra isso é o aumento de 7 pontos na escala HFMSE (Hammersmith Functional Motor Scale Expanded for SMA), utilizada para avaliar a função motora em pessoas com AME. Antes do medicamento, ele perdia, em média, de 1 a 3 pontos por ano, mesmo com toda a rotina de cuidados. Hoje, ele tem perspectivas. E nós, como família, também., Positivo: Antes do início do tratamento com o Nusinersena, tudo o que podíamos fazer era tentar conter os impactos da doença. Com a fisioterapia, nos esforçávamos diariamente para evitar deformidades e preservar ao máximo as	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			funções motoras básicas. Meu marido sempre foi extremamente comprometido com os cuidados, seguia rigorosamente o protocolo fisioterapêutico, mas mesmo assim era evidente a progressiva piora do quadro., A cada ano, pequenas perdas se acumulavam e, para quem convive tão de perto, essas perdas nunca são pequenas. O que antes ele fazia com alguma dificuldade, depois passou a exigir ajuda. O prognóstico era muito difícil de aceitar: falava-se em um comprometimento motor cada vez mais amplo e irreversível, com a real possibilidade de dependência total e uso constante de cadeira de rodas., Essa trajetória só começou a mudar em março de 2021, quando ele teve acesso ao tratamento com Nusinersena. A partir daí, pela primeira vez desde que o conheço, vimos a doença desacelerar e mais do que isso, vimos melhoras reais. Foi a medicação que interrompeu a progressão da AME e permitiu que a fisioterapia deixasse de ser uma tentativa de contenção, para se tornar uma ferramenta de recuperação. Desde então, nosso foco passou a ser ganhar qualidade de vida, e não apenas evitar perdê-la., Negativo: A fisioterapia sempre foi parte fundamental da rotina do meu marido e, por muitos anos, foi a única forma de enfrentarmos a Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Ela teve — e ainda tem — um papel indispensável na manutenção de sua mobilidade, na prevenção de complicações e na preservação da qualidade de vida. Mas, como esposa que vive essa realidade de perto, posso afirmar que somente a fisioterapia não foi capaz de impedir o avanço da doença., , Antes do tratamento com o Nusinersena, mesmo com todos os cuidados e dedicação diária às sessões, a AME continuava a progredir, tirando dele, pouco a pouco, movimentos e autonomia. Foi só com a chegada do tratamento medicamentoso que vimos, de fato, uma mudança significativa — algo que a fisioterapia, sozinha, infelizmente		
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao conversa com o neurologista responsável pelo meu caso , a medicação tem já sua eficiência e eficácia comprovada com alguns estudos e mostram a melhora do quadro clínico dos pacientes com ame III .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OS PACIENTES DESTA POPULAÇÃO NA NOSSA COMUNICADE RELATAM MELHORA EXPRESSIVA NÃO SÓ DO PONTO DE VISTA FISIOLÓGICO MAS TAMBÉM EMOCIONAL.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Spinraza (nusinersena) é um medicamento eficaz e aprovado no Brasil para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME), mas ainda não é oferecido pelo SUS para pacientes com o tipo 3 da doença, o que é uma grave injustiça. A Constituição garante o direito à saúde para todos, e é essencial que isso inclua também as pessoas com doenças raras. Negar esse tratamento é negar dignidade e qualidade de vida a quem já enfrenta uma condição difícil. Acreditamos em uma saúde pública mais justa, inclusiva e que não deixe ninguém para trás. O medicamento existe, os resultados são positivos, e é dever do Estado garantir acesso igualitário a ele para todos os tipos de AME, incluindo o tipo 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar o Nusinersena ao SUS é uma necessidade urgente. A doença avança silenciosamente, e as perdas motoras são permanentes. A medicina já oferece uma resposta eficaz, e o Brasil tem ciência disso. O que falta agora é a decisão política de fazer o que é certo. As famílias vivem com medo da progressão da doença, da perda da autonomia, da dependência total. A medicação pode evitar isso. O custo de não tratar é maior com hospitalizações, sofrimento, perda de produtividade. A saúde pública deve ser guiada pela ciência e pela empatia. O medicamento é eficaz e reconhecido por agências de ATS de renomes internacionais e ofertados por diversos países para os seus nacionais. Por isso, minha opinião é que seja incorporado urgentemente no SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml, Positivo e facilidades: Acompanho o Nei tem AME 3, com sintomas iniciais aos 13 anos, e confirmação de exame genético aos 25 anos em laboratório particular. As dificuldades de mobilidade sempre foram preocupantes. Começou a tropeçar, ter quedas, fraqueza nos braços e queixa de cansaço/fadiga. As quedas geraram várias internações com fraturas. Com o passar dos anos, ele teve que parar de trabalhar, porque não tinha condições de acessibilidade e precisava prevenir de quedas. Atuava como professor e sua carreira foi encerrada devido à progressão da doença. Após iniciar a Nusinersena, aos 45 anos, por decisão judicial, muitas realidades tiveram algumas mudanças. Ele passou a respirar melhor, dormir com mais qualidade e acordar com mais energia. Notamos também menos fadiga e muitos movimentos que tinha perdido recentemente voltaram. O mais marcante foi vê-lo sair da posição deitado para sentado, ficar em pé no andador, tomar banho e fazer sua higiene sem auxílio de alguém. Enfim, ele conseguiu recuperar alguns movimentos recentemente perdidos e realiza tarefas simples que antes exigiam ajuda. Fez tratamento fisioterápico por décadas e nunca teve um ganho motor, somente perdia pontuação nas avaliações. Após uso do medicamento ele conseguiu 6 pontos na escala HFMSE. Foi possível perceber que somente a fisioterapia não segura a evolução da doença. Porém, com a medicação e aliada a fisioterapia foi possível ver ótimos resultados., Negativo e dificuldades: Um dos pontos negativos foi que já passamos por interrupção no tratamento por decisão judicial que atrasou todo o tratamento e gerou prejuízos físicos e emocionais. Outro problema é que não conseguimos aplicar o medicamento no SUS. Precisamos de estrutura hospitalar e médica, que só conseguimos pagando caro na rede privada. A ausência de PCDT para AME tipo 3 nos deixa de fora dos centros de referência para doenças raras. Por 7 dias em média após a aplicação sente dores na coluna e cabeça.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teve acesso ao tratamento de fisioterapia., Positivo: O Nei, pessoa com AME 3, sempre tem a fisioterapia como rotina no seu tratamento. Desde o início dos primeiros sintomas ele faz fisioterapia. Por 3 décadas ele não teve uma experiência positiva com a fisioterapia porque foi perdendo os movimentos e as sessões de fisioterapia cada vez mais difícil. Mas, como era o único tratamento, ele fazia de 3 a 5 sessões por semana. Somente após ter acesso ao medicamento Nusinersena/Spinraza ele começou a ter uma experiência positiva com a fisioterapia. Começou pela primeira vez a sentir menos fadiga após as sessões, ganhar movimentos que havia perdido, ter mais força e consequentemente conseguia fazer mais atividades do dia a dia. Esta experiência positiva de ganho motores com a fisioterapia só foi possível devido ao uso do medicamento. A união do medicamento e a fisioterapia lhe trouxe uma experiência positiva., Negativo: Vejo que os pacientes com AME tipo 3 enfrentam muitas barreiras no SUS. As sessões são rápidas e os profissionais sem conhecimento de como tratar a AME. Sem protocolo e diretrizes para AME 3 os centros especializados recusam o atendimento e eles buscam a rede particular pagando muito caro por um atendimento.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida dos pacientes que tem AME TIPO 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamente precisa ser incorporado ao sus devido ao seu valor exorbitante, completamente inacessível para a realidade financeira dos brasileiros, o que coloca em risco a vida das pessoas que necessitam do mesmo para seus tratamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: A manutenção de estabilidade do quadro, sem progressão. Haja visto que na história natural da doença o curso é progressivo, com prognóstico ruim., Negativo e dificuldades: Dificuldade de aplicação da medicação (intratecal).	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois trata-se de uma doença muito séria, que envolve altos custos, e as famílias que não possuem condição acabam presenciando o falecimento do seu filho (a), pois esse medicamento é essencial para os portadores dessa síndrome. Então deveria ser incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como alguém que convive de perto com a Atrofia Muscular Espinhal (AME), e que acompanha a jornada da minha irmã – que faz uso de outro medicamento importante para o tipo de AME dela –, sinto a necessidade urgente de falar sobre a incorporação do Nusinersena (Spinraza) para pacientes com AME Tipo 3 no sistema de saúde. Para mim, que sou portadora da doença e ainda não faço uso de medicamentos, essa decisão é literalmente sobre o meu futuro., Ter acesso a esse tratamento significa a oportunidade de não perder os movimentos que ainda tenho e de melhorar significativamente a minha qualidade de vida. Minha irmã já me mostra, com a experiência dela, o impacto transformador que um medicamento para AME pode ter: a melhora na força, a redução do cansaço, a capacidade de realizar movimentos simples como pentear o cabelo, e o ganho no controle do tronco e na força das pernas. É exatamente essa chance de preservar minhas capacidades que eu busco., A cada dia sem o tratamento, a AME tipo 3 pode avançar, e para mim, isso significa o risco iminente de perder a agilidade de andar. Não é apenas sobre conforto, é sobre a minha independência, a minha capacidade de me locomover e de viver com autonomia. O Nusinersena tem o poder de impedir que a doença evolua, o que é crucial para que eu não sofra perdas irreversíveis de funções motoras., Por isso, a incorporação do Nusinersena para pacientes com AME Tipo 3 não é só uma questão de saúde, é uma questão de justiça e dignidade. É dar a mim, e a tantos outros na mesma situação, a chance de manter a vida que temos e de lutar por uma vida com mais qualidade e menos limitações. Não podemos esperar. O tempo é um fator determinante quando se trata da AME.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Evrysdi (risdiplam), Positivo: , Sabe, a AME é uma doença que sempre nos trouxe muitos desafios aqui em casa. Mas, desde que minha irmã começou a usar o medicamento, eu percebo uma diferença que é quase um milagre diário em nossa rotina., Ver o quanto a qualidade de vida dela melhorou é algo que me emociona. Antes, gestos que parecem simples para a maioria das pessoas, como levantar a perna, eram um verdadeiro desafio. Hoje, eu vejo minha irmã com muito mais facilidade para realizar esses movimentos básicos, e isso não é pouca coisa – é autonomia, é dignidade., A gente também percebeu uma melhora significativa na força dela. Ela fica menos cansada nas atividades diárias, o que permite que ela participe mais de tudo. Não é só sobre ter mais músculos, é sobre ter mais energia para viver, para interagir, para ser criança ou para ser ela mesma de forma mais plena., E o impacto vai além dos movimentos. A melhora na postura e no controle de tronco é visível. Ela consegue se sentar com mais firmeza, ter mais estabilidade. E a força na perna, mesmo que pequena, já faz uma enorme diferença para a mobilidade e para a confiança dela., Não é que a AME tenha desaparecido, mas o medicamento nos deu a chance de reescrever uma parte da nossa história. Ele devolveu à minha irmã a capacidade de fazer mais, de sentir menos dor e cansaço, e de ter uma vida com muito mais qualidade., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem alto custo, e a doença é rara. Logo pra o governo, que tem muitos recursos, não será um problema. Pra família é mais difícil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar as pessoas que sofrem com a doença,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que todo tipo de medicamente originado a patologias graves e que interferem na realização das tarefas básicas do dia a dia deve ser fornecido pelo SUS. Por óbvio existem inúmeras questões que envolvem o fornecimento gratuito de tais medicações, como por exemplo o custo para produção, porém, o princípio da dignidade da pessoa humana deve ser posto em primeiro lugar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil existe diversas pessoas que necessita do procedimento para ter mais dignidade para pode viver . Devido a extensão do valor, poucos pessoas conseguem acesso ao medicamento, e isso é um problema pois as dores e impotência para o mesmo são enormes, havendo a disponibilidade do medicamento pelo SUS muitos terão mais	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo e facilidades: Com o medicamento está tendo a possibilidade de ter uma vida que possa correr atrás de seus sonhos como estudos e passeio e congue ter um cotidiano mais saudável, como andar ., Negativo e dificuldades: A falta do medicamento causa muitas dores , pois a principal função é estabilizar a situação	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Spinraza não apenas para o progresso da doença, ele também reverte perdas e promove ganhos e funções que o paciente não tinha, é mais do que sobreviver, é dar a essas pessoas uma chance de começar a viver de verdade	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena em pessoas com AME III, Positivo e facilidades: Mudança completa de vida, retorno de funções que não funcionavam, melhor no deglutir, respirar, resposta, equilibrio, controle de tronco, potencia de voz, respiração e em alguns casos pessoas que nem conseguiam tossir, começaram a tossir, Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum efeito negativo nos últimos 6 anos de aplicação.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me recordo os nomes, Positivo: Paliativos com medicamentos sem base cientifica que não levaram a nada além da piora, Negativo: Paliativos com medicamentos sem base cientifica que não levaram a nada além da piora	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há pessoas que realmente precisam do acesso a este medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é um sistema gratuito sustebtado pelos nossos impostos. Como um sistema universal e gratuito, como está em nossa constituição, é de direto a oferta de tratamento independence do grau de necessidade do cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho pessoas no meu convívio que presencio sofre pra adquirir medicamentos, tratamento e auxílio governamental previdenciário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um primo que toma spinraza há anos e teve muitas melhoras com a medicação. Anda melhor, faz as coisas do dia a dia sozinho, trabalha e tem independência. Ele precisa continuar a tomar a medicação para que não piore e não fique dependente da família e o sistema de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ouvi profissionais da saude voltados a essa doença explicando sua importancia para o tratamento da medicação em questao para o traramento da doença, considerando que quem rem doenças como esta precisa de acesso mesicamentos modernos para qualidade de vida e fubcionalidade, eu apoio que seja incerudo no SUS principalmente pelas pessoas sem condições financeiras de acessar a medicaçao de dorma particular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é o sistema de saúde que precisa abraçar a população. Vivemos em um país que a maioria das pessoas não possuem uma renda que conceda a pessoa uma qualidade de vida tão boa. A saúde é primordial mais é muito cara! O SUS precisa sustentar cada pessoa que precisar desse apoio!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante que tenha esse tipo de medicamento para todas as pessoas que possuem doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam desse remédio para sobreviver e conseguir ter uma qualidade de vida digna,por isso o medicamento deve ser incorporado ao SUS com a maior agilidade possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME é uma condição rara, grave e progressiva que compromete a vida de muitas pessoas e famílias. O nusinersena foi o primeiro tratamento aprovado que demonstrou eficácia em alterar o curso da doença, oferecendo melhor qualidade de vida, ganho funcional e, principalmente, esperança para quem convive com essa condição., A retirada desse medicamento representaria um retrocesso na política de atenção a doenças raras e colocaria em risco a vida de crianças e adultos que já enfrentam inúmeros desafios para sobreviver com dignidade. É dever do Estado garantir o acesso contínuo a terapias que salvam vidas e promovem inclusão., Defendo que o SUS continue ofertando o nusinersena, garantindo que a saúde das pessoas com AME seja tratada com responsabilidade, equidade e humanidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Nusinersena é muito importante para pacientes com AME tipo 3, e previsão sem incorporado no SUS, para que esse pacientes tenham acesso ao tratamento com o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que um país da magnitude do Brasil e com uma carga tributária absurda como a nossa, o orçamento é mais que o suficiente para dar dignidade a essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento produz aumento de força nos membros inferiores e superiores de pacientes com AME tipo 3 !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento sendo implantado no SUS iria ajudar a mudar a vida de muitas pessoas! Iria ajudar pessoas que poderiam viver a vida melhor,um tratamento que daria uma nova oportunidade para as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS, mesmo que esses medicamentos já existam no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos devem ter acesso à saúde pública e direito a medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado no SUS, pois muitas pessoas sofrem com a doença, sendo impossibilitadas de realizarem suas atividades diárias básicas, como trabalhar, se vestir e até mesmo utilizar o banheiro, o que faz com que estes sejam marginalizados, não conseguindo oportunidade de trabalho e obterem seus medicamentos, que são altos devido a complexidade da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Existem inúmeras evidências científicas quanto aos estudos do medicamento Nusinersena como o banco de artigos SciELO bem trás: nusinersena (Spinraza, Biogen Brasil Produtos Farmacêuticos Ltda.) é destinado ao tratamento da atrofia, sendo o único capaz de interromper a progressão da doença, evitando assim sua piora, como a muscular espinhal (AME), doença neuromuscular de origem genética recessiva rara, com incidência de 1:10.000 nascidos vivos e prevalência estimada de 1-2:100.000 pessoas. Causada por mutações do gene SMN1 no cromossoma 5, a AME é caracterizada pela degeneração dos neurônios motores da medula espinhal e tronco encefálico, conduzindo à atrofia e paralisia progressiva e suporte ventilatório, em suas formas mais graves.	5ª - Não
Paciente **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse remédio no sus vai ajudar muitas pessoas a continuarem seus tratamentos, é muito importante esse remédio. , Com esse remédio as pessoas com doenças rara podem ter uma vida e um futuro melhor.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam , Positivo e facilidades: Melhora significativa no dia a dia, me sentia com mais disposição e conseguia fazer a fisioterapia sem cansar muito, , Negativo e dificuldades: Não teve resultado negativos, o remédio só me ajudou a melhorar.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, por ser um medicamento muito caro, a incorporação no sus se faz necessária para atender pessoas que possuem essa doença e não tem condição de arcar com os custos do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nusinersena incorporado no SUS, já! Ele é seguro, eficaz e urgente. Não há mais espaço para omissão., É impossível aceitar que, em 2025, ainda seja necessário justificar, pela terceira vez, a incorporação de um medicamento que muda vidas. É revoltante ver que pessoas com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3, uma condição grave, progressiva e incapacitante, ainda sejam tratadas como se estivessem saudáveis ou como se pudessem esperar. Isso não é verdade. AME tipo 3 é uma doença degenerativa, que atinge a musculatura, compromete funções básicas e, sem tratamento, pode evoluir para um quadro gravíssimo, inclusive com risco respiratório., Minha mãe é fisioterapeuta. Desde 2020, ela acompanha de perto um paciente com AME 3. Antes do tratamento com o Nusinersena, tudo o que ela podia oferecer era alívio. O trabalho era paliativo, apenas tentando manter o que restava de força muscular, numa luta desigual contra o avanço da doença. Ele era comprometido, esforçado, mas a perda de funções era visível e contínua., Mas então veio o tratamento em março de 2021. Com o início da medicação, ela começou a relatar mudanças que jamais tinha visto com nenhum recurso anterior. A doença estabilizou e, além disso, ele recuperou movimentos, força de tronco, resistência. Conseguiu realizar tarefas que antes eram impossíveis. Os resultados também foram mensurados tecnicamente, com progressos reais em escalas motoras, como a HFMSE. Melhoras concretas. Inquestionáveis., Como pode o SUS oferecer esse mesmo medicamento para os tipos 1 e 2 da AME e negar ao tipo 3, sendo a mesma doença genética, com o mesmo mecanismo? A justificativa da ineficácia não se sustenta diante da realidade. A Constituição garante saúde como direito de todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser um medicamento de mais fácil acesso, tendo em vista que não é qualquer pessoa que tem acesso a esse valor de forma facil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como psicóloga atendendo numa clínica Multiprofissional que presta assistência a esse tipo de paciente, pude acompanhar sua piora gradual e dificuldade no acesso a medicação que possa lhe garantir melhores condições de vida, visto isso vejo como essencial a incorporação da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que é dever do estado através do SUS cuidar dos cidadãos brasileiros sem descriminação de doencas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Palivizumabe, Positivo e facilidades: bom, Negativo e dificuldades: não houve	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para uma melhor qualidade de vida para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que o medicamento seja incorporado ao SUS para os portadores também de AME 3, para que os pacientes possam ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria ser incorporado pelo sus por que tem muitas pessoas que não ter condições financeiras para adquirir o remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças necessitam deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A decisão de incluir a Nusinersena no SUS deve considerar não só os relatos dos pacientes, mas também a literatura científica já consolidada, que mostra seus benefícios em adultos com AME tipo 3. Sou favorável à incorporação do medicamento como uma medida alinhada à medicina baseada em evidências e ao compromisso do sistema público com o cuidado integral.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da nusinersena no SUS para AME tipo 3 é tecnicamente justificável, desde que direcionada a pacientes com maior potencial de benefício funcional, com critérios rigorosos de elegibilidade e monitoramento, promovendo equidade e alinhamento com práticas internacionais.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersen (spinraza), Positivo e facilidades: Paciente com diagnóstico de AME tipo 2 com melhora da sustentação do tronco e força em membros superiores, além de estabilidade da progressão da incapacidade, Negativo e dificuldades: Dificuldade em realizar infusão intratecal em pacientes com deformidade em região de coluna lombar	3ª - Não	4ª - Sim, segue em anexo	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pois muitas pessoas não tem condições de pagar pelo valor da vacina.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde deve ser um direito universal. Sem este medicamento, o direito é violado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é de extrema importancia no tratamento de doenças e não é todo mundo que tem acesso a ela devido ao valor que é altíssimo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois se trata de uma doença muito séria, muito difícil de tratar e com muitos custos. As vacinas são essenciais para tratar a doença, fortalecendo e desenvolvendo o paciente. Trazendo para o SUS, a saúde fica mais acessível desde o diagnóstico até o tratamento correto, assertivo e sem dúvidas a família fica de certa forma amparada em saber que o Ministério da Saúde têm consideração e ciência de quão sério é o tratamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A nursinersena é uma medicação muito bem est&#xdada, para a AME e que apresenta uma melhora na qualidade de vida dos pacientes que a utilizam. Infelizmente só está disponível para AME tipo 1 e 2 atualmente, sendo que muitos pacientes com AME tipo 3 tem limitações muito semelhantes a quem tem AME 2, o que deixa claro que pacientes com AME tipo 3 também se beneficiam da medicação, não importa a idade. A medicação freia o avanço da doença, e essa é uma das poucas doenças raras que TEM TRATAMENTO e é essencial os pacientes terem acesso ao tratamento da sua doença! Ainda mais sendo uma doença grave como a AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos precisam ter direito à saúde e vida. Considerando que é um medicamento que já existe no Brasil, acredito que salvaria e melhoraria a qualidade de vida de muitas pessoas que precisam dessa medicação, principalmente para a população mais carente que não tem acesso ao tratamento devido para doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando ser a melhor opção de tratamento, e devido ao seu alto preço, o medicamento deve ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento nusinersena deve ser incorporado ao SUS para o tratamento da AME tipo 3, pois representa uma oportunidade real de mudança na vida dos pacientes. Conforme destacado no Relatório para a Sociedade nº 564/2025 da Conitec, o tratamento oferece às pessoas a chance de olhar para o futuro com mais esperança, mantendo funções motoras importantes e retomando atividades cotidianas com mais independência., , A AME tipo 3 é uma doença neuromuscular progressiva, que leva à perda de habilidades motoras e impõe severas limitações à vida dos pacientes, afetando negativamente sua qualidade de vida e autonomia. Atualmente, essas pessoas não têm acesso a um tratamento modificador da doença pelo SUS, o que amplia a desigualdade no cuidado., , A incorporação do nusinersena pode impedir a progressão da doença, preservar funções motoras e permitir que essas pessoas sigam suas rotinas com mais dignidade, educação, trabalho e convivência social. Por isso, reforço a importância da disponibilização desse tratamento para todos que dele necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque temo ame tipo 3 e não tinha perspectiva de melhora, após conseguir tomar o medicamento por via judicial melhorou muito minha qualidade de vida, minha saúde. Quem tem AME tem pressa, então ter saúde é um direito. Esse medicamento já foi comprado que ajuda quem tem AME, e conseguir ele de forma judicial não é fácil além de muitos gastos, por isso deve ser incorporado no sus. Parou a progressão da doença. Melhora da fadiga, cansaço, melhora da força, mais disposição, melhor qualidade de vida.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Salbutamol, spinraza , Positivo e facilidades: Parou a progressão da doença. Melhora da fadiga, cansaço, melhora da força, mais disposição, melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente a favor da incorporação do medicamento Nusinersen no SUS para pessoas com AME tipo 3. Essa medicação representa muito mais do que um tratamento ,ela significa esperança, autonomia e dignidade para quem convive com essa condição., Conheço duas pessoas que vivem com AME tipo 3 e vejo de perto suas dificuldades. Atividades simples, como levantar um copo, exigem esforço. Elas estão frequentemente cansadas, precisam de uma alimentação diferenciada e vivem uma rotina intensa de consultas médicas, fisioterapia e outros cuidados. É uma rotina cansativa, que exige muito não só do corpo, mas também da mente., Negar esse medicamento é fechar os olhos para uma realidade difícil, mas que pode ser transformada. O Nusinersen oferece a chance real de melhorar a qualidade de vida, preservar habilidades motoras e dar mais independência às pessoas com AME tipo 3. Não é apenas um avanço da medicina ,é uma oportunidade de mudar vidas., O acesso ao tratamento não pode ser privilégio de poucos. A saúde é um direito garantido pela Constituição. É hora de o SUS dar esse passo e garantir o Nusinersen a todos que precisam. A incorporação desse medicamento é uma questão de justiça, humanidade e respeito à vida. Não estamos falando só de um remédio, mas do direito de viver com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo evidencias apresentadas, a CONITEC tem tido melhores resultados em retardar significativamente avanço dos pacientes que precisam fazer o uso do remédio, promovendo mais individualidade, independência e qualidade de vida. É imprescindível que todos os brasileiros tenham seus direitos garantidos como dita o artigo 6 de nossa constituição. E se existe um meio para dar uma vida digna aos pacientes, ele precisa ser feito com urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporem o Nusinersena! O SUS precisa incorporar esse medicamento imediatamente. Não por favor, mas por dever. A vida e a autonomia de milhares de brasileiros com AME tipo 3 dependem disso. E cada dia sem acesso é um retrocesso cruel., Sou amigo de um homem com AME tipo 3 desde 2018, quando iniciamos juntos a faculdade de Direito. Desde então, acompanho sua rotina de disciplina incansável: sessões diárias de fisioterapia, alimentação rigorosamente controlada, cuidados constantes com o corpo. Mesmo assim, vi a doença avançar de forma cruel. Ele tropeçava, caía, perdia força. Tarefas simples, como levantar-se e locomover-se pelo campus, tornavam-se desafios desumanos. A cada mês, algo se perdia. Era como assistir sua autonomia escorrer pelos dedos., Tudo mudou em março de 2021, com o início do tratamento com Nusinersena. Pela primeira vez, a progressão da doença foi interrompida. Melhor ainda: ele começou a recuperar funções motoras. Em poucos meses, deixou de cair. Voltou a caminhar com segurança, a se alimentar e cuidar de si mesmo com independência. Recuperou a capacidade de trabalhar, de viver, de sonhar., Essa melhora não é subjetiva. É comprovada: houveram ganhos na escala HFMSE. Antes, ele perdia de 1 a 3 pontos por ano, mesmo com todos os cuidados não farmacológicos. O medicamento não só estabilizou o quadro como trouxe ganhos reais de força e autonomia. E sem nenhum efeito colateral. A resposta clínica tem sido constante, segura e impressionante., E mesmo com todos esses resultados, o medicamento ainda não está disponível para todos pelo SUS. Isso é inaceitável. É um ato de negligência institucional. Não estamos falando de luxo, mas de dignidade, de direitos humanos básicos. A AME não escolhe classe social, mas o acesso ao tratamento ainda escolhe, e isso é injustiça., A fisioterapia é essencial, mas sozinha não basta. Foi o Nusinersena que mudou o curso da doença. Ele é o que transforma resistência em progresso, medo em esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo simples fato da saúde ser, um direito a todo brasileiro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar as pessoas a andarem e fazerem movimentos simples novamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria se incorporar pois é pelo bem e pela vida de uma criança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é de extrema importância para a AME 3, ele pode melhorar a qualidade de vida das pessoas, acho muito injusto as pessoas continuar piorando tendo o remédio que ajuda a melhorar e não perder os movimentos, deve sim ser incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos devem ter acesso a medicação que possa auxiliar e dar qualidade de vida. Se uma pessoa pode ter acesso a uma vida digna, todos devem ter o mesmo direito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar o tratamento e dar uma qualidade de vida melhor para a classe baixa na população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo a necessidade de crianças em busca de uma vida melhor atravéz desse remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME tipo 3 é uma doença que tira, pouco a pouco, a força e a independência de quem convive com ela. O nusinersena é hoje uma das poucas chances de frear essa perda, ajudando os pacientes a manterem seus movimentos, sua autonomia e, consequentemente, sua qualidade de vida., , Quando o SUS fornece esse medicamento, não está apenas entregando um tratamento: está dando a oportunidade de continuar caminhando, se alimentando sozinho, participando da vida em família e dos momentos do dia a dia. Sem o acesso a ele, cada semana pode significar uma habilidade a menos, uma dependência a mais., , Garantir o nusinersena para quem tem AME tipo 3 é garantir dignidade, esperança e a possibilidade real de viver com mais liberdade e menos limitações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todos. Tanto esse quanto outros medicamentos devem ser fornecidos pelo SUS. Pagamos muito impostos para isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo com essa doença, ele está tendo muita dificuldade sem o tratamento, pois devia ser liberado o quanto antes para que tenha esperança e uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, as pessoas com a doença nao podem pagar, precisam do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de serem medicamentos caros, a não inclusão deles no SUS mesmo que presentes no Brasil fere o direito à saúde publica de qualidade para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Justo que uma doença rara precise de um acompanhamento pelo Sus. Logo que algo raro não está dentro do padrão, muito menos é fácil de diagnóstico, agora não ter esse medicamento no sus é uma injustiça. Eu apoio o fornecimento pelo Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente a favor da incorporação do medicamento nusinersena pelo SUS para o tratamento de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3. Essa não é apenas uma decisão médica — é uma questão de justiça, dignidade e humanidade., , Pessoas com AME tipo 3 precisam desse medicamento. Ele representa muito mais do que acesso a um tratamento: é o direito à esperança, à independência e à qualidade de vida. É dar a essas pessoas a chance de viverem com mais autonomia, de seguirem suas rotinas, seus sonhos e, principalmente, de lutarem com dignidade contra uma condição que, com o tratamento adequado, pode ser transformada., , Negar esse tratamento é fechar os olhos para uma realidade dura, mas que pode ser m&#xdada, . É silenciar vidas que ainda têm muito a viver. O nusinersena já demonstrou, em diversos estudos e na vida real, que pode estabilizar e até melhorar funções motoras, proporcionando resultados concretos., , É hora do SUS garantir esse avanço a todos os brasileiros que convivem com a AME tipo 3. A saúde pública deve ser um instrumento de equidade, e não uma barreira. A ciência avançou. O Brasil precisa acompanhar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Spinraza melhorou extremamente a qualidade de vida da paciente, evitou a quebra dos neurônios motores, percebemos um aumento de força e redução de atrofia.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza., Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, fortalecimento muscular, membros que eram atrofiados melhoraram., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam e fisioterapia., Positivo: Risdiplam nenhum, não houve evolução do paciente. Fisioterapia ajudou na tensão muscular., Negativo: Alteração do humor, febre e diarreia.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou cunhada de um homem de 34 anos com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3, com quem convivo desde 2019. Desde o início, acompanhei de perto sua rotina de cuidados intensos, o compromisso com a fisioterapia e a luta constante contra uma doença que avançava implacavelmente. Ele sempre fez tudo o que estava ao seu alcance: sessões semanais de fisioterapia, hidroterapia, suplementação alimentar com vitaminas e compostos indicados por especialistas, além de rigoroso controle de peso e alimentação balanceada. Ainda assim, ano após ano, a perda de habilidades se acumulava e o prognóstico se tornava mais sombrio., Foi apenas em março de 2021, quando teve acesso ao tratamento com o medicamento Nusinersena, que a realidade começou a mudar. Pela primeira vez, não houve apenas estabilização da doença, mas também ganhos funcionais concretos e mensuráveis. Ele voltou a caminhar com firmeza, sem quedas, retomou atividades da vida diária com independência e recuperou autonomia para trabalhar em tempo integral. O ganho de 7 pontos na escala HFMSE, que mede a função motora em pessoas com AME, é um dado clínico objetivo que comprova essa melhora., O que antes era uma rotina para evitar perdas, hoje se tornou um caminho para conquistar qualidade de vida real. O medicamento transformou o que parecia um destino inevitável em uma trajetória de superação. Falar sobre a incorporação do Nusinersena ao SUS é falar de acesso justo, de dignidade e de direitos iguais. É inadmissível que pessoas com AME tipo 3 precisem recorrer à Justiça para ter acesso a um tratamento comprovadamente eficaz, que muda histórias e devolve o que parecia perdido: a esperança.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena 12mg/5ml., Positivo e facilidades: Sou cunhada de um homem adulto com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3, a quem conheço desde 2019. Desde o início da nossa convivência, testemunhei sua luta diária contra uma doença cruel e progressiva. Mais do que isso: vi de perto sua batalha pelo direito de viver com dignidade, com autonomia e com acesso a um tratamento que fizesse diferença real em sua vida. Por muitos anos, ele se manteve firme com sessões regulares de fisioterapia, hidroterapia e cuidados com alimentação e peso, mas mesmo com todos esses esforços, a doença seguia implacável, tirando dele, pouco a pouco, funções motoras importantes., Em 2021, após anos de espera e enfrentamentos jurídicos, ele finalmente começou a receber o medicamento Nusinersena. Desde então, a transformação foi profunda e visível. A doença, que antes progredia ano após ano, foi estabilizada. Mas o que mais impressiona é que ele não só parou de piorar, ele melhorou. Recuperou a firmeza para caminhar, deixou de sofrer quedas frequentes e, com isso, se afastou das luxações, traumas e ferimentos que tanto o debilitavam. Hoje, ele consegue tomar banho, se vestir, fazer sua higiene pessoal e trabalhar de forma plena e independente. Voltar a respirar normalmente após pequenos esforços, comer sem fadiga e caminhar com segurança são conquistas preciosas que só foram possíveis com o uso contínuo do Nusinersena., É incompreensível que um tratamento que oferece resultados tão concretos e comprovados ainda não tenha sido incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS). A resistência da CONITEC diante de evidências tão claras é dolorosa para quem acompanha a vida real desses pacientes. O acesso ao Nusinersena precisa ser garantido pelo SUS. Por justiça, por dignidade, por vida., Negativo e dificuldades: Felizmente, desde o início do tratamento, ele nunca apresentou efeitos adversos ao uso do medicamento. Sabemos que a aplicação é um procedimento delicado e invasivo, exigindo repouso por alguns dias. Mas todas as orientações médicas foram sempre seguidas com cuidado, e a recuperação pós-aplicação sempre foi tranquila e eficaz., O que se viu ao longo desses últimos anos foram melhoras claras e consistentes. O que antes era apenas esforço para conter perdas virou um processo real de recuperação funcional e de qualidade de vida. Como cunhada e como parte de sua rede de apoio, posso afirmar com convicção: o Nusinersena trouxe apenas benefícios. A cada nova dose, renova-se a certeza de que estamos no caminho certo.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, hidroterapia, suplementação alimentar, uso de Salbutamol., , Positivo: Mesmo com todas as limitações impostas pela doença, sempre vi no meu cunhado uma força admirável para se manter funcional, produtivo e independente. Ele é extremamente disciplinado com sua rotina de fisioterapia, complementada com sessões de hidroterapia, suplementação alimentar rigorosa (com vitaminas B12, C, D, E, K, creatina, L-carnitina, arginina, coenzima Q10, whey protein), além do uso contínuo de Salbutamol. Mesmo com todo esse cuidado, a doença seguia seu curso de forma implacável., Antes do início do tratamento com Nusinersena, em março de 2021, era doloroso ver que, apesar de todo o esforço, as perdas funcionais continuavam a acontecer. A progressão da AME não foi contida por nenhuma dessas abordagens, por mais completas e dedicadas que fossem. O prognóstico era preocupante: perda irreversível da autonomia e dependência total de cadeira de rodas para atividades simples do cotidiano., Mas quando ele finalmente teve acesso ao Nusinersena, tudo começou a mudar. Pela primeira vez, vimos a doença desacelerar, e mais do que isso: vimos melhoras reais e mensuráveis. Ele passou a caminhar com mais segurança, as quedas cessaram, atividades que antes já estavam comprometidas foram retomadas, e sua autonomia funcional aumentou significativamente. A combinação do medicamento com a fisioterapia deixou de ser apenas uma tentativa de manter o que restava e passou a promover ganhos concretos., Um dado objetivo que comprova essa transformação é o ganho de 7 pontos na escala HFMSE (Hammersmith Functional Motor Scale Expanded for SMA), um salto clínico e funcional que antes parecia impossível. Antes do medicamento, ele perdia, em média, de 1 a 3 pontos por ano, mesmo com toda a rotina de cuidados., Como cunhada, afirmo com total convicção: o Nusinersena foi o único tratamento capaz de interromper a progressão da doença e devolver a ele qualidade de vida, dignidade e um futuro com esperança. A incorporação desse medicamento ao SUS é uma questão de justiça e humanidade., Negativo: Desde 2019, convivo de perto com meu cunhado, um homem adulto diagnosticado com Atrofia Muscular Espinhal	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			tipo 3. Desde que entrei para a família, acompanhei não só os desafios físicos impostos pela doença, mas também a luta constante dele por dignidade, autonomia e o direito de ter acesso a um tratamento eficaz. Sempre admirei sua disciplina: fazia fisioterapia três vezes por semana com profissionais qualificados, realizava hidroterapia duas vezes por semana, seguia uma alimentação cuidadosamente planejada e utilizava uma extensa suplementação nutricional, além de medicamentos como o Salbutamol, tudo com o objetivo de tentar frear a progressão da doença., Apesar de todo esse esforço e da rotina rigorosa, os resultados eram sempre frustrantes. A perda de força muscular, a dificuldade de locomoção e a ameaça constante à sua autonomia continuavam a avançar. Nenhuma dessas estratégias, por mais importantes que fossem, conseguiu interromper a progressão da AME. Era doloroso ver alguém tão comprometido com o próprio tratamento perder funções motoras ano após ano., Tudo começou a mudar apenas quando ele finalmente teve acesso ao Nusinersena. O que até então era uma batalha de contenção de danos passou a ser uma trajetória de recuperação. O medicamento não só estabilizou o quadro clínico como também proporcionou ganhos funcionais reais. Funções que já estavam comprometidas foram retomadas, as quedas cessaram, a força muscular aumentou e sua autonomia foi resgatada. O ganho de 7 pontos na escala HFMSE é uma prova objetiva dessa melhora significativa. O que a fisioterapia, alimentação e suplementação nunca conseguiram fazer sozinhos, o Nusinersena tornou possível: interromper a degeneração e devolver qualidade de vida.		
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação já foi aprovada pela ANVISA desde 2016, disponibilizada apenas via Judicial para pacientes com AME 3, mas ainda assim como nao temos PCDTs há muita negativa, a maioria dos pacientes não tem acesso a medicação, e como os neurônios motores morrem a cada dia... Estão perdendo os movimentos , Sendo que existe a medicação que para a progressão da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos que sofrer da ame tipo 3 precisa desse medicamento., É desesperador quando não conseguimos nem ao menos levanta o braço para prender o próprio cabelo ...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Funções básicas e sobrevivência dos pacientes dependem desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam., Positivo: Melhoria em funções vitais, impede que a doença degenerativa progride tão rapidamente. , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou esposa de um homem de 32 anos, diagnosticado na infância com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo III. Desde os seis anos, ele realiza fisioterapia contínua, mas, apesar dos cuidados, a doença avançou. Vieram as quedas, a perda de mobilidade e, em 2024, o quadro se agravou: ele passou a depender de cadeira de rodas, perdeu os movimentos dos braços e teve sua autonomia drasticamente reduzida., Há dez anos, acompanho sua trajetória de perdas e resistência. Mesmo diante das limitações, ele concluiu a graduação, se especializou e construiu uma carreira sólida. Mas o avanço implacável da AME o afastou do trabalho, levando à aposentadoria precoce por invalidez, o que impactou diretamente nossa renda e qualidade de vida., Hoje, ele precisa de suporte para vestir-se, alimentar-se, abrir embalagens, realizar atividades básicas. É inegável que muitos familiares e cuidadores, como eu, precisam abandonar seus empregos para dedicar-se totalmente aos cuidados, deixando também de contribuir para a Previdência., A AME não atinge apenas o corpo, impõe sofrimento emocional, fragiliza vínculos sociais, subtrai conquistas, exige readaptação constante e afeta toda a estrutura familiar. Mesmo com acompanhamento fisioterapêutico contínuo, suas limitações seguem avançando e podem comprometer funções vitais como respiração, deglutição, função renal e cardíaca, colocando em risco o próprio direito à vida., É inevitável pensar no que poderia ter sido evitado. Se ele tivesse tido acesso ao tratamento há dez anos, talvez ainda caminhasse, trabalhasse, vivesse com mais independência. Enquanto pacientes que experienciaram o uso do medicamento relatam estabilidade, seguimos presenciando perdas irreversíveis., Negar esse tratamento é transferir os custos à Previdência e ao sistema público: aposentadorias precoces, internações, auxílio permanente, entre outros. A medicação é investimento. Preserva e salva vidas, autonomia, vínculos profissionais e justiça social. Essa aprovação é urgente e vital!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo direito à vida e à saúde, é imperativo que o medicamento Nusinersena seja incorporado ao SUS., A Constituição Federal, em seu artigo 196, estabelece que a saúde é direito de todos e dever do Estado. Não é admissível que, em pleno 2025, pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 continuem sofrendo, perdendo funções, autonomia e dignidade por falta de acesso a um tratamento comprovadamente eficaz. A omissão estatal diante de tal cenário configura violação direta aos princípios da dignidade da pessoa humana e da isonomia., , Sou amigo de um homem com AME tipo 3 desde 2018, quando ingressamos juntos na faculdade de Direito. Desde então, acompanhei de perto sua luta diária — uma batalha contra a degeneração física, jamais contra a vontade de viver, estudar e contribuir com a sociedade. Vi, com indignação, sua exclusão causada não apenas pela doença, mas por barreiras estruturais e pela falta de políticas efetivas., , Quando teve acesso ao Nusinersena, a mudança foi incontestável: voltou a caminhar com mais estabilidade, cessaram as quedas, recuperou a autonomia para atividades simples e reconquistou sua autoestima. Trata-se de um resultado concreto, documentado e alinhado às evidências científicas reconhecidas., , Negar acesso a esse tratamento não é apenas omissão, é violar o direito fundamental à saúde, ao mínimo existencial e à dignidade humana. É permitir que a condição socioeconômica determine quem terá chance de viver com qualidade e quem não terá. A AME não escolhe suas vítimas, mas o sistema ainda escolhe quem pode lutar contra ela., , Por isso, na condição de cidadão e em respeito aos princípios constitucionais que regem o SUS — universalidade, integralidade e equidade —, reitero a urgência da incorporação do Nusinersena ao SUS. Não se pode admitir mais demora diante de um direito fundamental tão evidente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença degenerativa que dificulta qualquer dignidade de vida, com o medicamento teria uma melhora significativa na qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sua incorporação ao SUS é um passo histórico e de grande relevância social. Garante acesso gratuito a um tratamento de alto custo e fundamental para pacientes que, sem ele, teriam progressiva perda de mobilidade e qualidade de vida. A disponibilização da Nusinersena pelo sistema público representa não apenas um avanço na equidade no cuidado à saúde, mas também um compromisso com a dignidade e o direito à vida de pessoas com doenças raras no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A Nusinersena é um medicamento de base molecular que representa um dos maiores avanços no tratamento da atrofia muscular espinhal 5q tipo 3, atuando diretamente na modulação do splicing do gene SMN2 para aumentar a produção funcional da proteína SMN, essencial para a manutenção dos neurônios motores. Seu uso tem demonstrado eficácia clínica significativa na estabilização e até melhora da função motora em pacientes com AME tipo 3, especialmente quando iniciado precocemente., , A inclusão da Nusinersena nos protocolos de tratamento do SUS e sua disponibilização em hospitais públicos é de extrema importância, uma vez que a AME é uma condição debilitante e progressiva, cujo tratamento precoce pode evitar perdas irreversíveis. A ampliação do acesso à medicação não apenas promove justiça social e equidade no cuidado de doenças raras, mas também reduz, a longo prazo, os custos indiretos ao sistema de saúde com internações, reabilitações e suporte intensivo. A presença desse tratamento nos hospitais públicos do Brasil é, portanto, uma medida estratégica, ética e cientificamente embasada.	5ª - Não importa estamos tratando de vidas

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um adolescente de 14 anos diagnosticado com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME 3). Ele é filho de uma amiga, e acompanho sua rotina e as dificuldades que enfrenta., , Ele nunca utilizou medicamentos para AME 3, pois o tratamento é de alto custo e a família não tem condições de arcar. Por isso, é essencial que o Spinraza seja incorporado ao SUS, garantindo o acesso ao tratamento que pode mudar sua vida., , Nos últimos tempos, sua condição tem piorado. Atividades simples, como levantar, agachar ou se equilibrar, tornaram-se difíceis, ele cai facilmente ao menor esbarrão. Caminhar distâncias curtas, como um quarteirão, causa fadiga e necessidade de pausas. Passeios em lugares como shopping já não são possíveis, e o uso de cadeira de rodas se tornou necessário. Subir escadas e rampas exige força que ele não tem. Na escola, participa pouco dos esportes, pois o risco de quedas e as dores na panturrilha, pés e coluna, causadas pelo encurtamento de tendão, o impedem., , A fraqueza muscular e a perda de neurônios motores têm causado má postura, escoliose e limitações graves no seu dia a dia., , O Spinraza é a chance de preservar esses neurônios, evitar a progressão da doença e garantir que ele mantenha sua autonomia. A incorporação do Spinraza ao SUS significa oferecer a esse adolescente a oportunidade de se tornar um adulto independente, sem depender de cadeira de rodas ou cuidadores, vivendo com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - n/a	5ª - n/a

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É hora de agir! O Nusinersena já provou ser seguro e eficaz para tratar a Atrofia, Muscular Espinhal (AME), inclusive o tipo 3. É injustificável que o SUS ainda não o, tenha incorporado para todos os tipos da doença. Tenho um amigo com AME tipo 3,, a história dele é um exemplo claro disso. Antes do tratamento, ele enfrentava uma, luta desigual contra o avanço da doença, mas com o Nusinersena, houve, estabilização e até recuperação de movimentos e força muscular, isso tudo, comprovado por escalas motora. É fundamental que o SUS ofereça tratamento igual, para situações iguais, garantindo o direito à saúde para todos, as pessoas com AME, 1 e as com o tipo 2, já recebem o Nusinersena no SUS. Não podemos aceitar mais, omissão e sofrimento desnecessário para as famílias afetadas pela AME. É urgente, incorporar o Nusinersena no SUS para todos os tipos da doença!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO TEM MELHORADO A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES , EVITANDO QUEA DOENÇA PROGRIDA E BARRE A DEGENAÇÃO, POSSIBILITANDO QUE O PACIENTE TENHA MAIS AUTONOMIA , AUMENTANDO A QUALIDADE DE SAÚDE E A POSSIBILIDADE A MELHOR ADEQUAÇÃO AO AMBIENTE A DIFICULDADES DIARIAS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento DEVE ser incorporado. Melhora a qualidade de vida dos pacientes com AME. AME tipo 3 também tem suas dificuldades e é uma doença, PRECISA DE MEDICAMENTO. apenas fisioterapia não resolve!! Eles também tem perda significativa do funcionamento muscular e diminuição drástica da expectativa de vida! É uma injustiça negar o fornecimento, sendo que é um remédio que já está no Brasil. É negar a vida!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião sobre é que sim deve ser incorporado no SUS pois assim como os outros tipos de AME, a tipo 3 também é progressiva, e nós que temos AME tipo 3 também enfrentamos perdas diárias, silenciosas, mas reais. Negar o Risdiplam ao tipo 3 é negar a chance de manter a independência, a dignidade e a própria vida ativa. O tipo 3 também precisa do tratamento. E mais do que isso, também tem direito a ele.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: RISDIPLAM , Positivo: Mais disposição, menos cansaço ao fazer fisioterapia, mais facilidade em fazer alguns movimentos, ganho de peso., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nusinersena não é luxo. É ferramenta de sobrevivência. É o que transforma esforço em progresso, esperança em realidade. O medicamento age na raiz do problema, desacelera o processo degenerativo, potencializa os ganhos com a reabilitação. É esse o diferencial que garante a possibilidade real de autonomia e qualidade de vida., Por tudo isso, exigimos sim! Exigimos! Que o Nusinersena seja finalmente incorporado ao SUS! Não como concessão. Não como caridade. Mas como obrigação moral, médica e constitucional. O Estado não pode continuar de braços cruzados enquanto vidas reais vão sendo comprometidas dia após dia., Chega de omissão. É hora de agir. É hora de justiça. É hora do SUS incluir o Nusinersena. Agora., É inadmissível que o medicamento Nusinersena, comprovadamente eficaz no tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3, tenha sido negado pela terceira vez para incorporação ao SUS, sob a justificativa de alto custo. , Acompanho a história de um adulto com AME tipo 3 que, antes do tratamento, vivia uma perda funcional contínua, apesar de sessões diárias de fisioterapia, hidroterapia, suplementação e cuidados rigorosos. A perspectiva era clara: dependência total de cadeira de rodas. Mas tudo mudou em 2021, com o início do tratamento com Nusinersena. O paciente passou a caminhar com firmeza, recuperar funções como se alimentar, se vestir e trabalhar com independência. Ganhou 7 pontos na escala HFMSE, um avanço mensurável e expressivo., O medicamento não causou efeitos colaterais e foi bem tolerado. A fisioterapia continua sendo essencial, mas sozinha não contém o avanço da doença. Nusinersena estabiliza a AME na origem molecular, permitindo não só a manutenção, mas o ganho de funções., Negar esse tratamento é desumano. Quantas pessoas ainda precisam perder sua autonomia até que isso mude? O SUS tem o dever constitucional de garantir acesso igualitário à saúde. O custo de não tratar é muito maior: vidas paralisadas, sonhos adiados, famílias desesperadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio da AME vai ajudar muito as pessoas que tem essa doença, no caso da minha amiga vai frear o avanço da doença, em outro caso quem sabe pode ajudar até na cura, e por essa razão deve ser implantado no SUS, porque pode ajudar a promover mais independência, qualidade de vida, direito de um tratamento justo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fisioterapia, Positivo: Minha amiga tem AME tipo 3, vejo nela que a fisioterapia ajuda na mobilidade, resistência e qualidade de vida e também ajuda a não limitar os músculos. , Negativo: Sou amiga de uma pessoa que tem AME tipo 3 desde meus onze anos de idade, observo que a fisioterapia ajuda porém não é suficiente, pois vejo que os movimentos do corpo dela vão decaindo com passar do tempo, por essa razão é necessário o remédio pois vai ajudar a frear essa piora.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporem o Nusinersena já! É essencial! Não é luxo, é sobrevivência com dignidade. A AME não espera. A cada dia sem tratamento, vidas são afetadas de forma irreversível. Que o Estado brasileiro se posicione com justiça e responsabilidade., Dizer que pessoas com AME tipo 3 são saudáveis é, no mínimo, uma ignorância grave. A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença neurodegenerativa, progressiva, que compromete a força muscular, a mobilidade, a autonomia e, com o tempo, até mesmo a respiração. É uma enfermidade séria, limitante, que exige tratamento precoce e contínuo. Negar isso é fechar os olhos para uma realidade dolorosa enfrentada diariamente por crianças, jovens, adultos, pais e mães afetados por essa condição., Conheci meu amigo em 2018, durante o curso de Direito. Mesmo já com a mobilidade bastante comprometida, ele sempre buscava excelência no desempenho acadêmico. Admirávamos sua persistência e capacidade intelectual., Em 2021, ele iniciou o tratamento com Nusinersena. Antes, enfrentava quedas frequentes, perdia força muscular ano após ano e não conseguia se levantar do chão sem ajuda. Após o início da terapia, houve estabilização da doença e ganhos objetivos: passou a recuperar força nos membros superiores, sustentação de tronco e ganhos mensuráveis em testes padronizados como a Escala Hammersmith (HFMSE), com progressão positiva acima do esperado para um quadro degenerativo., É revoltante saber que esta já é a terceira submissão à Conitec. O medicamento é eficaz, seguro e já está incorporado ao SUS para os tipos 1 e 2 da mesma doença. A distinção de tratamento entre os subtipos afronta o princípio da isonomia e fere o direito constitucional à saúde e à dignidade da pessoa humana.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até quando pessoas com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 vão ser condenadas a perder seus movimentos por falta de acesso ao Nusinersena? Quantas vidas mais precisam se deteriorar até o SUS reconhecer isso? A AME não escolhe classe social, mas o acesso ao tratamento, infelizmente, ainda escolhe. Isso é injustiça!, , Conheço um rapaz com AME tipo 3 desde 2018, quando entramos juntos na faculdade Federal de Direito. Desde o primeiro semestre, ficou evidente sua inteligência, sua dedicação e sua vontade de transformar o mundo através da justiça. Mas também ficou evidente a dura realidade que ele enfrentava por viver com AME tipo 3. Vi ele faltando aulas por falta de acessibilidade, sendo ajudado escadas acima quando os elevadores quebravam, e lutando diariamente contra o cansaço e a perda gradual de força., , Ele é um exemplo de resistência. Enquanto muitos não enxergavam suas dificuldades, eu via: o esforço para andar por longos corredores, a frustração quando caía, a dor de não conseguir acompanhar plenamente algo que ele tanto ama, o aprendizado, o debate, a construção do futuro., , Foi só em 2021, com o início do tratamento com o Nusinersena, por força de uma decisão judicial, que tudo mudou. As quedas constantes cessaram, a marcha se tornou segura, a independência foi recuperada. Ele voltou a sair sozinho, a trabalhar com autonomia, à total independênca. Ganhou 7 pontos na escala HFMSE, um progresso expressivo e raro em doenças degenerativas. Mais que um número: foi a devolução de sua vida!, , E tudo isso sem efeitos adversos. A aplicação é invasiva, sim, mas ele sempre se recupera bem, com o cuidado necessário. É um tratamento que funciona. Que salva funções. Que devolve futuro., , Exigimos a incorporação imediata do Nusinersena ao SUS. Não por favor, mas por respeito à dignidade humana. É uma questão de justiça. De ética. De vida.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser um medicamento adquirido no SUS por ser mais acessível aos pacientes com renda baixa e que necessitam do remédio. Deve ser levado em consideração por ser uma doença rara e uma medicação de extrema dificuldade para ser adquirida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SIM, O MEDICAMENTO DEVE SER INCORPORADO NO SUS POIS DESDE QUANDO EU CONHEÇO O PACIENTE ELE VEM APRESENTANDO PIORAS É NOTAVEL QUE SEUS MOVIMENTOS ESTÃO DIMINUINDO COM O TEMPO COMO POR EXEMPLO, ELE ANDAVA DE BICICLETA HOJE NAO CONSEGUE ANDAR MAIS, ELE CONSEGUIA SUBIR DEGRAU SEM DIFICULDADES HOJE O MESMO APRESENTA DIFICULDADES PARA SUBIR DEGRAU, ANTES ELE LEVANTAVA DA CADEIRA COM MOVIMENTO NORMAL, HOJE PRECISA DE APOIO DE UMA MESA OU ALGUEM PARA LEVANTAR ELE E COMO O MEDICAMENTO TRÁS EVIDENCIAS CIENTIFICA QUE EXISTE MELHORA NAS FORÇAS E DIMINUI A PROGRESSÃO DA DOENÇA, SENDO ASSIM DANDO UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR. ALÉM DE O MESMO APRESENTAR SINTOMAS RELACIONADO A ANSIEDADE POR CONTA DE SABER A DIFICULDADE DE CONSEGUIR O MEDICAMENTO E COM ISSO TEM DIFICULDADES PARA DORMIR, TRISTEZA, MEDO REAL DO FUTURO. HOJE O MESMO DEIXA DE IR PARA DIVERSOS LUGARES COM MEDO DE CAIR OU PELA DIFICULDADE. ACREDITO QUE SIM QUE ESSE MEDICAMENTO VAI MUDAR A VIDA DE MUITAS PESSOAS, SOU SUPER A FAVOR, IMPLORO PELA INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO NO SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FISIOTERAPIA , Positivo: , Negativo: COM A FISIOTERAPIA FOI POSSIVEL EXERCITAR MAIS AINDA HOUVE PIORA, A FISIOTERAPIA SEM O MEDICAMENTO TEM UMA EFICACIA MENOR.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou a favor de incluir o medicamento para AME tipo 3 no SUS. A AME é uma doença degenerativa séria, que afeta muito a vida dos pacientes. Ela pode dificultar a locomoção, fazer com que a pessoa precise de cadeira de rodas, cuidadores e ajuda até para atividades simples do dia a dia. Isso tudo impacta diretamente na liberdade e na qualidade de vida de quem antes levava uma vida normal. Ter esse tratamento disponível pelo SUS pode fazer toda a diferença para que essas pessoas consigam manter sua independência e viver melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como amiga e observadora da trajetória de um adulto com AME tipo 3, posso afirmar que o tratamento com o medicamento Nusinersena representou uma inflexão clara no curso natural da doença. Antes da sua introdução, mesmo com sessões diárias de fisioterapia intensiva, o declínio motor era inevitável e visível. As quedas tornavam-se mais frequentes, as dificuldades nas atividades de vida diária cresciam, e o uso contínuo da cadeira de rodas parecia uma certeza próxima., , Com o início do tratamento em 2021, o quadro clínico foi estabilizado e, posteriormente, houve ganho funcional – um resultado inédito até então. A evolução foi medida objetivamente: o paciente teve um aumento de 7 pontos na escala HFMSE, instrumento clínico validado para avaliação motora em pacientes com AME. Isso não representa apenas força muscular recuperada, mas a retomada da autonomia e da vida cotidiana., , Não foram observados efeitos adversos com o uso do medicamento. A aplicação exige repouso breve, mas é bem tolerada e de fácil recuperação. Sua adesão ao tratamento sempre foi exemplar e, com ele, voltou a caminhar com mais estabilidade, a se alimentar, a manter sua higiene e até a trabalhar de forma independente., , A incorporação do Nusinersena ao SUS é, acima de tudo, uma medida de equidade. É inaceitável que apenas quem pode custear um tratamento de alto custo tenha acesso a esse tipo de avanço. O medicamento é seguro, eficaz e altera positivamente o prognóstico funcional de adultos com AME tipo 3. Negar acesso a ele é perpetuar uma lógica desigual e ultrapassada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com ame do tipo 3	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora significativa da força e resistência muscular da paciente atendida , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença muito grave que deve ter assistência ao SUS, pois o custo de lutar contra a doença é muito alto para que uma família consiga. E a doença possui um avanço muito rápido, trazendo uma estimativa de vida baixa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja de extrema necessidade garantir o tratamento a todos os brasileiros que convivem com a AME tipo 3, o qual fazem uso do medicamento. Inclusive, negar o direito ao tratamento com a medicação de forma gratuita é deslegitimará uma parte da população que existe e que convive diariamente com esta doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para seguir os princípios do sus de equidade e integralidade, fornecendo todas formas de tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desde 2018, convivo de perto com a realidade de quem vive com AME tipo 3. Meu amigo, companheiro de faculdade, é uma das pessoas mais inteligentes, sensíveis e resilientes que conheço. Ao longo dos anos, vi sua força enfrentando uma doença cruel que, silenciosamente, vai retirando movimentos, autonomia e dignidade., Mesmo com fisioterapia diária, suplementação e muita disciplina, a perda funcional parecia inevitável. Vi de perto o medo constante das quedas, a frustração de depender para tarefas simples, e a angústia de perceber, dia após dia, capacidades se apagando., Mas também vi o que acontece quando o tratamento certo é oferecido. O Nusinersena mudou tudo. A melhora funcional é real. São passos recuperados, movimentos retomados, sonhos reacendidos. E não é apenas ele. Crianças voltam a andar, jovens retomam estudos, adultos voltam a trabalhar. Não se trata de esperança vazia, mas de resultados concretos e mensuráveis., É revoltante que, diante de tantos relatos positivos e da segurança do medicamento, o SUS ainda não ofereça o Nusinersena a quem tem AME tipo 3. Estamos falando de vidas! De crianças, pais, trabalhadores que hoje estão sendo deixados para trás porque não podem pagar por um tratamento que já demonstrou sua eficácia., Negar esse acesso é negar humanidade. É fechar os olhos para o sofrimento evitável. A incorporação do Nusinersena ao SUS não é favor, é dever. Constitucional, ético, moral. A saúde é direito de todos, e não pode ser privilégio de poucos., A AME tipo 3 não espera. Cada dia sem tratamento é um dia de perda irreversível. O SUS precisa cumprir seu papel de instrumento de justiça social. O Nusinersena precisa ser garantido com urgência. Pela vida. Pela dignidade. Pela igualdade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nusinersena deveria ser disponibilidade pelo SUS pois nem todas as famílias que precisam fazer o uso desse medicamento tem condições de pagar. , , , , Nusinersena deveria ser incluso no SUS, nem todos tem condições de conseguir pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nusinersena	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo amor à vida e em nome da justiça social, é urgente que o medicamento Nusinersena seja incorporado ao SUS! Não é possível que em pleno 2025 pessoas com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 ainda estejam sofrendo, perdendo suas funções, suas rotinas e sua dignidade por falta de acesso a um tratamento comprovadamente eficaz. Isso não é só omissão. É crueldade., Sou amigo de um homem com AME tipo 3 desde 2018, quando começamos juntos a faculdade de Direito. Desde então, testemunhei de perto a luta que ele trava todos os dias, uma batalha silenciosa contra a degeneração do próprio corpo, mas nunca contra a vontade de viver, estudar, trabalhar e fazer a diferença no mundo., Vi ele deixar de frequentar aulas por falta de acessibilidade, por não ter força suficiente para subir escadas quando o elevador quebrava (e isso era frequente). Vi ele cair, ficar para trás, mesmo sendo um dos alunos mais dedicados e brilhantes da turma. E vi, com indignação, a falta de apoio do sistema., Mas também estive ao lado dele quando o tratamento com Nusinersena começou. E ali, comecei a ver uma transformação. Ele voltou a andar com mais firmeza, deixou de cair, recuperou a autonomia para tarefas cotidianas, e principalmente, retomou sua confiança. A diferença na vida dele é visível, concreta, mensurável., O que está em jogo aqui é mais do que a estabilidade de uma doença: é o direito de viver com dignidade. É inaceitável que o acesso a esse tratamento ainda dependa de recursos financeiros que a maioria da população brasileira não possui. A AME não escolhe quem atinge, mas o sistema ainda escolhe quem pode lutar contra ela., Por isso, como amigo, cidadão e alguém que acredita no papel do SUS como instrumento de justiça, peço: incorporem o Nusinersena ao SUS com urgência. Não se pode esperar mais.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amiga de um homem incrível, com quem convivo há mais de oito anos na nossa igreja. Durante esse tempo, vi de perto sua dedicação em tudo o que faz: toca, canta, participa ativamente das atividades da comunidade e está sempre disposto a ajudar. Mesmo enfrentando as limitações da Atrofia Muscular Espinhal tipo 3, ele nunca deixou de sonhar alto. Estudou, se formou, trabalha com afinco e tem como meta se tornar Procurador da República., Infelizmente, a AME sempre foi um obstáculo duro. Vi, com tristeza, o quanto ele se esforçava na fisioterapia diária e ainda assim perdia forças aos poucos. Era um processo doloroso, porque ele fazia tudo certo e mesmo assim piorava. Chegamos a temer que ele precisasse de cadeira de rodas para tudo., Mas em 2021, ele começou o tratamento com o Nusinersena, e ali nossa esperança se reacendeu. A diferença foi evidente: ele voltou a andar com mais estabilidade, passou a se alimentar, se higienizar e até trabalhar sozinho. Vi nele um novo brilho no olhar. Não apenas parou de piorar, ele começou a melhorar., A cada nova aplicação, ele permanece alguns dias em repouso, mas nunca teve efeitos adversos. Tudo tem sido cuidadosamente acompanhado por sua equipe de saúde., A incorporação do Nusinersena ao SUS não é só uma questão médica, é uma questão de justiça. Pessoas como ele, esforçadas, cheias de fé e sonhos, merecem ter acesso ao tratamento que pode mudar o rumo de suas vidas. O medicamento já provou ser eficaz, seguro e transformar realidades. Ele não está apenas sobrevivendo, está vivendo com dignidade, autonomia e esperança., Que mais pessoas possam ter essa mesma chance!,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento nusinersena no SUS para AME tipo 3 é importante para garantir que pacientes com atrofia muscular espinhal tipo 3 tenham acesso a um tratamento medicamentoso. Por se tratar de uma doença neurodegenerativa, a ausência de tratamento medicamentoso leva a uma progressão da doença e diminuição da qualidade de vida do paciente, o qual, com o tempo perde a capacidade de deambulação, além de perder força muscular e autonomia., Revisões de literatura e meta-análises indicam que existe evidência de benefício motor a longo prazo para o uso de nusinersena em pacientes adolescentes e adultos (melhora ou estabilização das escalas RULM e HFMSE). De acordo com a referência abaixo, existe evidência de eficácia no uso de nusinersena para adultos e adolescentes por mais de 4 anos., Hagenacker T, Paradis AD, Lawson-Michod KA, et al. Systematic Review and Meta-analysis of Long- Term Nusinersen Effectiveness in Adolescents and Adults with, Spinal Muscular Atrophy. Adv Ther. Published online June 27, 2025., No estudo SmartCare, onde foram incluídos pacientes com capacidade de deambulação, dentre eles pacientes AME tipo 3, foi concluído que o tratamento com nusinersena promoveu melhoras clínicas na capacidade de caminhar dos pacientes adultos e pediátricos. Houve também a estabilização da progressão da doença. Abaixo a referência., Pechmann A, Behrens M, Rörnbrack K, et al. Improvements in Walking Distance during Nusinersen Treatment - A Prospective 3-year SMArtCARE Registry Study. J Neuromuscul Dis. 2023, 10(1):29-40. doi: 10.3233/JND-221600, Pacientes AME tipo 3 têm o direito de ter acesso a uma terapia capaz de retardar a progressão da doença, da mesma forma que pacientes tipo 1 e 2 já possuem. A autonomia e qualidade de vida de todos os pacientes deve ser preservada e o uso de um medicamento para tratamento de AME é essencial para isso., Dessa forma, sou a favor da incorporação de nusinersena no SUS para pacientes com AME tipo 3 com capacidade de deambulação.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do nusinersena no SUS para o tratamento da AME tipo 3 em pacientes com capacidade de deambulação é uma medida necessária, ética e baseada em evidências. Esse grupo ainda mantém certa autonomia motora, e o medicamento tem potencial comprovado de preservar essa função por mais tempo, retardando a progressão da doença e melhorando a qualidade de vida. Negar o acesso ao tratamento enquanto ainda há mobilidade é desperdiçar uma janela de oportunidade terapêutica. Além disso, o tratamento precoce pode reduzir custos futuros com internações, complicações e reabilitação intensiva. A restrição do uso do nusinersena apenas a pacientes com formas mais graves da doença perpetua desigualdades e exclui quem poderia se beneficiar claramente da terapia. Todos os pacientes com AME devem ter o mesmo direito ao acesso a medicamentos eficazes, independentemente de sua condição socioeconômica. Incorporar o nusinersena ao SUS para essa população é, portanto, uma questão de justiça, responsabilidade e compromisso com a saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é muito importante para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É inaceitável que este medicamento ainda não esteja incorporado ao SUS. Já são três submissões! Três! E vidas continuam sendo negligenciadas enquanto a burocracia decide quem pode ou não viver com dignidade. Isso não é apenas injusto, é desumano., Como profissional da saúde, como mulher de fé, como amiga: não dá mais para esperar. O Nusinersena precisa ser incorporado ao SUS com urgência. Porque não se trata só de números, trata-se de vidas. De histórias. De futuros., Sou amiga de um homem com AME tipo 3 há mais de 10 anos. Nos conhecemos na igreja, compartilhamos muitos momentos de fé e amizade. Desde então, sempre admirei sua sensibilidade, sua força e, principalmente, sua coragem de seguir em frente mesmo quando o corpo já não colaborava. Tive o privilégio de tê-lo cantando no coral no dia mais importante da minha vida: o meu casamento, Como nutricionista, sei que a saúde plena vai muito além de exames normais ou alimentação equilibrada. Falo de qualidade de vida real. De autonomia, de funcionalidade, de dignidade. E ver esse meu amigo travando uma batalha diária contra uma doença tão cruel como a AME tipo 3, que enfraquece progressivamente os músculos, rouba movimentos, impõe dependência, me indigna profundamente. Ele sempre fez sua parte: fisioterapia, suplementação, alimentação, controle de peso... mas nada disso bastava., A transformação veio com o Nusinersena, medicamento que, enfim, interrompeu a piora, trouxe estabilidade e devolveu a esperança. Ele voltou a caminhar com firmeza, parou de cair, retomou a confiança e até melhorou seu rendimento no trabalho e nos estudos. Estamos falando de alguém que, mesmo nascido em um contexto de vulnerabilidade, sem privilégios, fez duas faculdades, uma pós, passou em concursos e sonha com uma carreira jurídica. Ele merece essa chance!,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia , Positivo e facilidades: Melhor desempenho nas atividades propostas no tratamento., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação já! Negar o Nusinersena para pessoas com AME tipo 3 não é uma escolha técnica: é uma omissão inconstitucional. É hora de corrigir essa injustiça., Conheci meu colega com AME tipo 3 em 2019, durante a graduação em Direito,e desde então fui testemunha da sua determinação, da sua inteligência e da sua seriedade com os estudos. Era impossível não admirar o quanto ele se esforçava para acompanhar todas as aulas, fazer os melhores trabalhos e participar ativamente, mesmo enfrentando desafios físicos severos e obstáculos estruturais que a universidade ainda impunha. A acessibilidade era precária, mas ele nunca desistia. Sua garra nos inspirava todos os dias., É por isso que me causa profunda revolta saber que o medicamento Nusinersena, essencial para frear o avanço da sua doença e melhorar a sua qualidade de vida, ainda não foi incorporado ao SUS para pacientes com AME tipo 3. Esta já é a terceira submissão à Conitec, mesmo com comprovação de eficácia, segurança e com relatos consistentes de estabilização e ganho funcional, como o dele, que melhorou significativamente após iniciar o tratamento., Hoje sou advogada, e estudando o Direito, aprendi que o princípio da isonomia exige que pessoas em situações semelhantes recebam o mesmo tratamento pelo Estado. A AME tipo 3 é a mesma doença genética que os tipos 1 e 2, com a mesma origem molecular, e não há justificativa ética ou legal para que apenas parte dos pacientes tenham acesso ao tratamento pelo sistema público. Isso fere os fundamentos da Constituição, da dignidade humana e do mínimo existencial., Negar o Nusinersena para pessoas com AME tipo 3 não é uma escolha técnica: é uma omissão inconstitucional. É hora de corrigir essa injustiça.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento no SUS para AME 3 JA!! Qualidade de vida para as crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão da medicação no Sistema Único de Saúde (SUS) é de extrema importância, especialmente no caso de pacientes com doenças genéticas raras, progressivas e degenerativas, como é o caso da Cecília. Apesar de atualmente apresentar certa estabilidade clínica, trata-se de uma condição que tende a se agravar com o tempo, comprometendo cada vez mais a qualidade de vida da paciente., É essencial enfatizar que a medicação solicitada atua de forma fundamental para potencializar os efeitos das terapias que já são realizadas — como fisioterapia, ecoterapia, natação e terapia ocupacional. Sem a administração da medicação, essas intervenções tornam-se praticamente ineficazes, resultando em grande desgaste físico, emocional e financeiro para a família, sem retorno clínico significativo., Diante disso, solicita-se a inserção da medicação Spinraza(Nusinerzena) no SUS, como forma de garantir à paciente a possibilidade de melhora funcional e qualidade de vida. Ainda que não modifique o DNA, o Spinraza permite a produção da proteína necessária, fortalecendo os músculos e retardando a progressão da doença. Ressalta-se que o tratamento é de uso contínuo, com custo anual estimado em R$ 1 milhão, envolvendo aplicações via punção lombar., Portanto, sua disponibilização pelo SUS é urgente e necessária, representando uma chance real de melhora e preservação da autonomia da paciente, que, sem acesso ao tratamento adequado, enfrenta uma evolução clínica inevitavelmente limitante e incapacitante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma e Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhoras nos sintomas motores, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo: Melhoras do ponto de vista neuromuscular, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS é de suma importância ao tratamento de milhares de pacientes que não possuem condições financeiras de custear o medicamento. Trata-se de medicamento que impede a progressão da doença garantindo o aumento da expectativa de vida e melhora na qualidade de vida do paciente. Além disso, atualmente o procedimento para ter acesso à medicação tem ocorrido pela via judicial o que prolonga o tempo que o paciente precisa esperar pelo tratamento, contribuindo para a progressão da doença. Ainda, do ponto de vista jurídico a incorporação do medicamento ao SUS fará com que as demandas judiciais relativas a ele sejam extintas, diminuindo a carga judicial.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Auxilia no processo da neurodegeneração da própria doença aumentando o tempo e qualidade de vida dos pacientes. Melhores respostas a fisioterapia., Negativo e dificuldades: Na falta dele percebemos o atraso do progresso, dificultando as suas atividades diárias.	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza, Positivo e facilidades: A melhora de dor, mais força física e capacidade de realizar atividades que eram mais complicadas sem o uso da medicação. Uma melhora mais que significativa na qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tinha que ser de graça o medicamento. Já pagamos impostos altíssimos e não temos retorno nenhum do dinheiro que nós gastamos para bancar o luxo do governo. Litros de dinheiro gastos com coisas inúteis e quando precisamos, é esse martírio. Governo não se importa com os mais necessitados, o que desencadeia a desigualdade, com o que faz aumentar níveis de criminalidade, educação um lixo, cultura as traças. Valorizem nosso dinheiro, passamos muita coisa pra conquistar. DISGRAÇA!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem eficácia comprovada no auxílio a qualidade de vida dos pacientes e é direito que os cidadãos tenham acesso a essa possibilidade pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como fisioterapeuta, acompanho de perto a realidade de pessoas diagnosticadas com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3, uma condição neuromuscular progressiva que compromete gravemente a força e o controle muscular. Em especial, conheço uma paciente com AME tipo 3 que, com o passar do tempo, apresentou uma piora significativa no quadro clínico, com redução funcional evidente, impactando diretamente na qualidade de vida e na independência nas atividades diárias., Diante da progressão natural da doença, é urgente e necessário o acesso ao tratamento medicamentoso específico que visa frear a degeneração motora e estabilizar o quadro. Já existem evidências científicas sólidas que demonstram a eficácia desses medicamentos no controle da AME, reduzindo a perda de função motora e promovendo melhor prognóstico funcional., Além disso, em diversos países, esses medicamentos já são oferecidos como parte do protocolo terapêutico pelo sistema público de saúde, reconhecendo a importância do acesso precoce e contínuo a esse tratamento. O Brasil não pode se furtar a essa responsabilidade. O acesso ao medicamento é uma questão de dignidade, equidade e garantia de um direito básico à saúde., Reforço, como profissional da saúde, que o tratamento adequado é essencial para impedir o avanço da AME e possibilitar melhores condições de vida a essa pessoa. A intervenção precoce pode evitar perdas irreversíveis, sendo, portanto, de extrema importância que medidas sejam tomadas com urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AO SER INCORPORADO AO SUS, DIMINUI UM POUCO A BUROCRACIA E ACESSO AO MEDICAMENTO PARA OS PACIENTE PORTADORES DA AME TIPO III, COMO A DOENÇA É DEGENERATIVA , REQUER PRESSA EM SEU TRATAMENTO. A DEMORA AO SEU ACESSO ACARRETA EM PERDAS IRRECUPERÁVEIS, DEBILITANDO O INVIDIO A CADA DIA MAIS E CHEGANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA , QUE REQUER BEM MAIS CUIDADOS (VENTILAÇÃO MECÂNICA, ACAMADO, PERDA DA DEGLUTIÇÃO E ETC...).GARANTIR OK ACESSO AO MEDICAMENTO GARANTE UM DOS DIREITOS , QUE A SAÚDE... E A VIDA, 19- 19-TODOS TEM DIREITO A SAUDE E A VIDA!!!!! ATRAVEZ DESSE MEDICAMENTO HÁ MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, ESTACIONA A DOENÇA, EVITA QUE A DOENÇA SE MANIFESTE DE MANEIRA MAIS GRAVE!!!!! E DA A POSSIBILIDADE DE TER UMA VIDA MAIS DIGNA, APESAR DA SUA LIMITAÇÃO E FRAGILIDADE. NEGAR O MEDICAMENTO E NEGAR O DIREITO A SAUDE E A UMA VIDA DIGNAR!!!!! ESTE DIREITO ESTA ASSEGURADO NA CONSTITUIÇÃO A GRATUIDADE A SAUDE E O SEU ACESSO TBM. VAMOS RESPEITAR O DIREITO ,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: sua mobilidade melhorou muito, teve ganho de força, de equilíbrio, deambula um pouco agora e barrou a progressão da doença (degeneração), podendo assim facilitar a sua adaptação a nova rotina e cuidados diários , mesmo com menos mobilidade que os demais o pouco que conseguiu estabilizar já e uma vitória, diante do quadro geral que nessa doença gera a degeneração do ser .... e com ele não só ele como o da sua família. através do medicamento , teve uma nova chance de conviver na sociedade de maneira mais presente e mais ativa e não chegou a faze mais precárias dessa doença., Negativo e dificuldades: Não houve resultados negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado para evitar danos maiores no futuro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deveria ser incluído pois é um medicamento de dificil acesso para quem não possui condições suficientes para o tratamento por conta ser incluido ajudaria a melhorar a qualidade de vida de muitas crianças que sao limitadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que for para a saúde ajudando as pessoas a terem uma melhora na sua qualidade de vida é válida e necessária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ...	5ª - ...

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de defender o acesso deste medicamento no SUS, para AME tipo 3. Creio que é de suma importância a disponibilização do medicamento visando a melhorias e benefícios que este trás.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicina evoluiu e trouxe o Nusinersena como opção terapêutica eficaz contra a AME tipo 3. Mas, no Brasil, o acesso a esse avanço é limitado por uma ausência de decisão política. Isso é inaceitável. O medicamento funciona. O Brasil já tem aprovação regulatória. Falta apenas vontade para garantir acesso igualitário. Não é justo que o paciente tenha que arcar com custos altíssimos ou depender da Justiça para conseguir o tratamento. O SUS deve ser para todos, inclusive para quem tem uma doença rara. A incorporação do Nusinersena é urgente e necessária.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena 12 mg/5ml, , Positivo e facilidades: Meu paciente com AME 3 tem 49 anos, teve os primeiros sintomas na adolescência e foi diagnosticado quando adulto, 25 anos por exame genético em clínica particular. Começou com quedas frequentes, a sentir dificuldade em subir escadas, andar por um longo percurso e correr. Fez fisioterapia regularmente, porém a doença progrediu e perdeu muitos movimentos. Antes do tratamento com Nusinersena, meu paciente já não conseguia mais ficar em pé nem com andador, ficava na maca ortostática amarrado. Desde o início do uso do medicamento, passou a ter força suficiente para permanecer de pé com apoio do andador e hoje fica 30 minutos por dia em pé. As melhoras também foram sentidas no controle do tronco, sono e está mais tranquilo e feliz, antes era muito nervoso e triste. Além disso, não houve nenhum efeito colateral. Vimos uma mudança concreta e positiva na rotina dele com o uso do medicamento principalmente porque está tendo ganhos nas avaliações da fisioterapia, 6 pontos na aplicação da escala., , Negativo e dificuldades: O que tivemos de resultados negativos é que a aplicação do medicamento exige estrutura médica e hospitalar, mas o SUS não oferece locais adequados e médicos treinados para fazer a infusão. Precisamos recorrer à rede privada, com custo altíssimo. Além disso, os centros de referência para doenças raras recusam atendimento por falta de PCDT para AME tipo 3. Por fim, já houve interrupção judicial que comprometeram os ganhos motores e trouxe muita insegurança emocional.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tratamento de fisioterapia., , Positivo: A AME tipo 3 sempre exigiu do meu paciente um esforço diário. A fisioterapia foi o único tratamento para ele por 30 anos. Mesmo fazendo de 3 a 5 sessões por semana, o tratamento fisioterápico não tinha expectativas de ganho. Tanto que em 30 anos fazendo fisioterapia a doença progrediu e ele perdeu muitos movimentos. Com a chegada da medicação, esse cenário mudou. Em um ano, o ganho de 6 pontos na avaliação da força pela escala motora HFMSE, foi uma prova concreta da resposta positiva de que o medicamento aliado à fisioterapia da resultados. Agora, a fisioterapia é voltada ao progresso, à manutenção dos avanços e à construção de novas metas que antes pareciam inalcançáveis ou nem se pensava., , Negativo: Uma experiência negativa com a fisioterapia é a falta de profissionais com conhecimento sobre a AME e como tratá-la. Não tem local para aplicar o medicamento na rede pública do SUS, porque os centros de referência especializados não aplicam a medicação por não ter um PCDT para AME 3. O custo é elevado na rede privada	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS ,para ajudar os tão necessitados que esperam por um dia levar uma vida um pouco melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão é extremamente necessário para pacientes com AME tipo 3, considerando a gravidade progressiva da doença e a regressão física significativa ao longo do tempo. Essa condição acarreta uma piora acentuada na qualidade de vida, com crescente dependência de terceiros para atividades básicas. Trata-se, portanto, de uma verdadeira corrida contra o tempo. Como pessoa diagnosticada com AME tipo 3, reconheço com urgência a necessidade do uso desse medicamento de alto custo, especialmente ao observar os benefícios concretos que ele tem proporcionado a outros pacientes com o mesmo diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Acreditar que pessoas com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 são ""saudáveis"" ou ""não comprometidas"" é ignorar completamente a realidade dessa condição. Trata-se de uma doença genética grave, progressiva e altamente limitante, que interfere na capacidade motora, respiratória e funcional das pessoas afetadas. É uma patologia que, se não tratada, evolui de forma severa, levando à perda da autonomia, à imobilidade e, em casos avançados, à dependência de cuidados intensivos., Conheci, no último ano, um colega de estudos extremamente dedicado, que vive com AME tipo 3. Mesmo enfrentando diariamente barreiras físicas e estruturais, ele nunca deixou de se empenhar, estudar, participar dos debates jurídicos mais complexos, com seriedade e excelência. Sua determinação não camufla, no entanto, as consequências visíveis e invisíveis dessa doença, que ameaça a estabilidade de sua saúde a todo instante. Ele tem essa força, pela sorte de acessar o medicamento há 4 anos por força de uma decisão do judiciário, isso mudou completamente o rumo de sua vida. Mas essa não é a realidade de muitos., A AME tipo 3 compartilha a mesma base genética da AME tipo 1 e 2, já contempladas no SUS desde 2019 e 2021, respectivamente. O medicamento Nusinersena, que atua corrigindo essa falha genética, é o mesmo para os três tipos. Sua eficácia e segurança são respaldadas por evidências clínicas e científicas robustas, inclusive com relatos de estabilização e até ganho de força muscular em pessoas com AME 3 em uso contínuo da terapia., É inaceitável que estejamos na terceira submissão para incorporação deste medicamento ao SUS para esse grupo. A negativa afronta o princípio constitucional da isonomia e o direito fundamental à saúde, garantido a todos, sem distinção. Permitir que o tipo 3 siga desassistido não é apenas omissão, é discriminação institucionalizada. O Estado deve corrigir esse erro com urgência. O tratamento é essencial. A espera custa vidas, funcionalidade, dignidade., "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo benefício impossível para famílias brasileiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento precisa ser incorporado ao SUS com urgência, pois além de não ser acessível, é extremamente caro, o que dificulta a vida de pessoas que dependem dele para uso.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que, considerando a gravidade da doença em questão, os medicamentos para seu tratamento deveriam ser de fácil acesso para qualquer um. É inadmissível que aqueles que sofrem por essa doença não possam receber o tratamento adequado. A saúde é um direito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eles têm direito no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com a condição que a doença atribui, devem ter o DIREITO de receber o medicamento com mais facilidade pois merecem ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Com o desconto que o laboratório vai oferecer ao sus, o impacto econômico é zero.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME tipo 3 é uma doença que tira, pouco a pouco, a força e a independência de quem convive com ela. O nusinersena é hoje uma das poucas chances de frear essa perda, ajudando os pacientes a manterem seus movimentos, sua autonomia e, consequentemente, sua qualidade de vida., , Quando o SUS fornece esse medicamento, não está apenas entregando um tratamento: está dando a oportunidade de continuar caminhando, se alimentando sozinho, participando da vida em família e dos momentos do dia a dia. Sem o acesso a ele, cada semana pode significar uma habilidade a menos, uma dependência a mais., , Garantir o nusinersena para quem tem AME tipo 3 é garantir dignidade, esperança e a possibilidade real de viver com mais liberdade e menos limitações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuo um amigo próximo portador de AME, acompanho diariamente suas dificuldades de locomoção devido a doença. Normalmente tenho que auxiliar para a locomoção deste amigo, para que ele levante e transite entre ambientes e com o passar do tempo esse apoio vem se tornado cada vez mais necessário. Situações rotineiras e básicas para a vida tornam-se tarefas difíceis, as vezes impossíveis,para portadores de AME e uma medição que possa auxiliar na saúde dessas pessoas, como o Spinraza, deveria estar disponível independentemente do grau em que a doença se encontra.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho acompanhado, como amigo de longa data de um homem adulto com AME tipo 3, com atenção e admiração sua jornada diante dos desafios impostos pela doença. Antes da introdução do medicamento Nusinersena, mesmo com rotina intensa de fisioterapia, o quadro clínico era claramente de piora. As perdas funcionais eram graduais, mas constantes. O prognóstico era preocupante: comprometimento motor severo, dependência funcional e inevitável necessidade de cadeira de rodas em curto prazo., O início do tratamento com Nusinersena, há 4 anos, representou uma reviravolta objetiva e mensurável. Houve estabilização da doença e, o mais surpreendente, ganho funcional – algo que nunca havia sido possível apenas com a fisioterapia. A melhora foi registrada com um aumento de 7 pontos na escala HFMSE, refletindo maior força muscular e recuperação da capacidade de realizar atividades cotidianas com autonomia., O tratamento foi bem tolerado em todas as etapas. Não houve efeitos adversos, e os períodos de repouso pós-aplicação foram seguidos por recuperação total. Isso comprova que o protocolo é seguro e adequado para o ambiente ambulatorial, com acompanhamento clínico estruturado., Não se trata de substituir a fisioterapia, mas de permitir que ela alcance um novo patamar de eficácia. O medicamento atua na origem molecular da AME, e sua ação complementar à reabilitação possibilita manter e até melhorar funções motoras em vez de apenas desacelerar perdas., A incorporação do Nusinersena ao SUS é uma medida amparada por evidência, experiência clínica e pelo princípio constitucional da universalidade do acesso à saúde. Negar esse direito é manter pacientes adultos com AME à margem de um tratamento que tem eficácia comprovada. Precisamos avançar.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Sinercena no SUS é fundamental para pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME) Tipo 3, pois representa a oportunidade de acesso a um tratamento que pode retardar a progressão da doença e melhorar significativamente a qualidade de vida., , Essa luta é importante, sim! Existem estudos e evidências científicas que comprovam sua eficácia, além de relatos reais de pessoas que já utilizam o medicamento e têm apresentado resultados positivos no dia a dia. O Sinercena está aprovado pela Anvisa há oito anos, o que reforça sua segurança e efetividade no tratamento da AME., , Garantir esse acesso é garantir dignidade, autonomia e a chance de viver com mais qualidade e menos limitações. Nenhuma pessoa com AME Tipo 3 deve ser deixada para trás.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ridisplam , Positivo: Aos 3 anos de idade, comecei a ter os primeiros sintomas da doença: andava nas pontas dos pés e, de repente, caía do nada com muita frequência. Depois, foi piorando até que parei de andar definitivamente. Com 4 anos, fui diagnosticada com AME tipo 3, por meio de teste genético. Aos poucos, minhas pernas começaram a atrofiar, já não sendo mais possível esticá-las totalmente, e nem mais engatinhar. Desenvolvi também problemas digestivos., , Aos 12 anos de idade, tive escoliose aguda e passei a apresentar dificuldades para realizar tarefas simples, como comer sozinha e pegar objetos. Em 2018, viajei para Brasília para realizar um procedimento que corrigiria a coluna, devido à escoliose, pois sentia muitas dores e não conseguia ficar sentada por muito tempo. Mas, infelizmente, não foi possível, pois ainda no mesmo dia descobriram que eu tinha difusão respiratória aguda. Com isso, foi sugerida uma adaptação na cadeira de rodas, com espuma digitalizada, para diminuir as dores., , Em 18 de outubro de 2019, comecei a utilizar o BiPAP A30, que usava apenas à noite. Depois de 2 anos, passei a utilizar o Trilogy 100 diurno, com uso frequente. Aos 20 anos, comecei a perder os movimentos das mãos, desenvolvi fascite plantar devido ao desvio nos pés e passei a sentir muita fadiga ao fazer qualquer pequeno esforço., , No dia 14 de agosto de 2023, recebi o medicamento Risdiplam e passei a utilizá-lo diariamente pela manhã. Já faz dois anos de uso, e percebi melhora respiratória, digestiva e diminuição da fadiga. Faz 1 ano que estou no aguardo da fisioterapia e tenho acompanhamento multidisciplinar., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AME tipo 3 é uma doença progressiva que afeta a função motora e a independência dos pacientes. A medicação Nusinersena (Spinraza) já é utilizada em diversos países e aprovada por órgãos como a FDA e a EMA. Incorporá-la ao SUS é uma medida coerente com políticas públicas de saúde que buscam prevenir agravamentos, reduzir custos futuros e garantir qualidade de vida a quem depende exclusivamente do sistema público.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas com o porte da doença AME tipo 3 que deve ter o direito de ter a oportunidade de viver uma vida o mais normal possível. Ter a possibilidade de andar .. que é o mais básico que uma pessoa pode fazer. É tão triste presenciar uma criança ou adolescente apenas observar outras pessoas fazendo o mais simples que é andar e não poder fazer o mesmo.. Uma criancinha de dois anos apenas ver outras crianças correndo e brincando e se perguntar o porquê não poder fazer o mesmo. Essas crianças e adultos precisam dessa oportunidade. Por favor, ajudem elas. Deixe elas ter a oportunidade de viver pelo menos um pouco melhor. Nem todo o mundo tem dinheiro para comprar o medicamento. Por favor. O medicamento precisa ser incorporado pelo SUS. Nossas crianças precisam dessa oportunidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente com ame merece tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Melhora motora significativa, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos possuem direito á saúde, conforme a constituição brasileira nos garante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito ao tratamento para todos é um direito presente na Constituição federal. A política de disponibilizar o medicamento somente para pacientes de ame 1/2, eliminando os outros tipos, causa exclusão, pois todos nós temos o direito a vida e isso está sendo tirado de nós.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes necessitados devem ter acesso ao medicamento para a doença AME TIPO 3. É uma doença que precisa ter mais visibilidade e acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais.	5ª - Não enviar documentos pessoais.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação da nusinersena para pacientes com AME tipo 3 deambulantes é não apenas justificada, como necessária. Os estudos clínicos, as evidências do mundo real e a experiência prática em centros especializados demonstram de forma clara que o tratamento precoce preserva função motora, retarda a progressão da doença e melhora a qualidade de vida. É inaceitável que o critério de deambulação seja utilizado para excluir pacientes de um tratamento modificador de doença, quando justamente esses indivíduos estão em uma janela terapêutica ideal. Negar acesso é impedir que crianças e adolescentes mantenham a marcha, a autonomia e a dignidade. A medicina baseada em evidências, aliada à ética e à equidade, aponta para a necessidade de rever a recomendação da CONITEC e incluir esse grupo na cobertura do SUS. Não podemos esperar que a perda funcional se instale para agir.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: Em nossa experiência clínica com pacientes com AME tipo 3 deambulantes tratados com nusinersena, observamos resultados extremamente positivos, especialmente quando o tratamento é iniciado precocemente. A maioria dos pacientes apresentou estabilização ou melhora da função motora, medida por escalas padronizadas como HFMSE e 6MWT. Houve melhora visível na resistência à fadiga, maior autonomia nas atividades da vida diária e redução de queixas de dor e quedas. Nenhum dos pacientes evoluiu com perda de deambulação durante o acompanhamento. O medicamento também demonstrou perfil de segurança favorável, com raros efeitos adversos leves, facilmente manejáveis. Além disso, o protocolo de infusão intratecal, embora inicialmente desafiador, tornou-se viável com equipe treinada e estrutura hospitalar adequada. O impacto positivo na qualidade de vida das crianças e adolescentes tratados, bem como na tranquilidade das famílias, é notável. A possibilidade de manter a marcha, frequentar a escola e participar socialmente reforça a relevância da incorporação desse tratamento, , , Negativo e dificuldades: As principais dificuldades observadas com o uso da nusinersena estão relacionadas à via de administração intratecal e ao acesso desigual ao tratamento. Em pacientes com escoliose acentuada ou fusão espinhal, a punção lombar pode ser tecnicamente difícil, exigindo equipe especializada e, por vezes, anestesia. No entanto, tais situações são minoritárias e geralmente contornáveis com suporte adequado. Em termos de sistema de saúde, um desafio relevante tem sido o acesso limitado ao tratamento via SUS para pacientes deambulantes, o que impõe uma espera injustificada até a progressão da doença para se iniciar a terapia. Isso compromete os resultados clínicos e representa um atraso terapêutico. Também há burocracias e entraves administrativos que podem atrasar as doses subsequentes, o que precisa ser ajustado com protocolos mais ágeis. Fora esses aspectos, o perfil de segurança do medicamento é bom e os resultados justificam plenamente seu uso., ,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplam e zolgensma , Positivo: A experiência com zolgensma e risdiplam também tem sido positiva, especialmente quando o início do tratamento ocorre nas fases iniciais da AME. O zolgensma, quando administrado precocemente (idealmente na fase pré-sintomática), proporciona estabilização da doença e, em alguns casos, marcos motores relevantes. Já o risdiplam tem se mostrado uma alternativa eficaz e segura para pacientes com dificuldade de acesso à via intratecal, com ganhos importantes em força muscular, capacidade de engolir e interação funcional, inclusive em pacientes com maior comprometimento. Observamos melhora em mobilidade fina e capacidade de sentar ou levantar sem apoio. A administração oral do risdiplam facilita adesão ao tratamento e reduz internações. Ambos os tratamentos ampliaram o arsenal terapêutico da AME, permitindo decisões individualizadas conforme perfil clínico, idade e características anatômicas do paciente., , , Negativo: Apesar dos benefícios observados com zolgensma e risdiplam, existem algumas limitações a considerar. O zolgensma, por ser um tratamento único intravenoso, exige vigilância intensa no período pós-infusão devido ao risco de hepatotoxicidade, imunossupressão e efeitos adversos graves como trombocitopenia ou lesão hepática. É um tratamento eficaz, mas com perfil de segurança que exige acompanhamento rigoroso. Além disso, sua eficácia é mais limitada quando administrado em fases mais avançadas da AME. Já o risdiplam, embora de uso oral e bem tolerado, apresenta efeito mais modesto em comparação à nusinersena quando iniciado em fases tardias da doença. Alguns pacientes com AME tipo 2 ou 3 relataram efeitos gastrointestinais leves, e em poucos casos houve queixas visuais e tontura. Ainda assim, os dois medicamentos são valiosos no manejo da AME, e os efeitos colaterais, quando presentes, são geralmente manejáveis.	4ª - Sim. Há evidência clínica robusta de que a nusinersena é eficaz e segura para pacientes com AME tipo 3, inclusive com deambulação preservada. O estudo SHINE demonstrou ganhos funcionais sustentados ao longo de 6 anos, e estudos multicêntricos de mundo real (como Reali et al., 2023) reforçam esses achados. Pacientes deambulantes tratados com nusinersena apresentam estabilização ou melhora de função motora, com impacto positivo em fadiga, resistência, dor e qualidade de vida. A intervenção precoce, antes da perda da marcha, modifica o curso da doença e evita complicações ortopédicas e respiratórias futuras. Não há justificativa clínica plausível para excluir pacientes com deambulação preservada da cobertura terapêutica, considerando a progressão inevitável da AME quando não tratada.	5ª - Sim. A análise econômica da nusinersena deve considerar não apenas o custo da medicação, mas os custos evitados com a progressão da AME. Pacientes não tratados evoluem com perda da marcha, escoliose grave, necessidade de cadeiras motorizadas, cirurgias ortopédicas, ventilação não invasiva e suporte domiciliar permanente. Estudo de Zuluaga-Sanchez (2022) estimou que esses custos superam €100.000 por paciente/ano. A introdução precoce da nusinersena em pacientes deambulantes evita essas complicações e reduz a carga sobre o sistema de saúde. Modelos de custo-efetividade demonstram que, embora o custo inicial seja alto, o ICER torna-se aceitável quando o tratamento preserva funções motoras. Assim, a incorporação da nusinersena para esse perfil de pacientes é economicamente racional e socialmente justa., ,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do nusinersena para todos os pacientes com AME do tipo 3, assim como já está no SUS para os pacientes com AME tipo 1 e tipo 2. Esse é um medicamento de custo alto e quem precisa não tem condições de pagar, assim o SUS deve fornecer esse tratamento para quem precisa!!!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilidade de pessoas receberem o tratamento ideal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam desse medicamento com urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este médicamento salva vidas de muitas pessoas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena(spinraza), Positivo e facilidades: O medicamento estabiliza a doença e o paciente fica visivelmente mais forte, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento extremamente importante para o paciente que faz uso do mesmo, porém muitos pacientes não tem condições suficientes para realizar a compra do mesmo, ficando inviável dar continuidade ao tratamento. E sendo ofertado pelo SUS fará com que essas pessoas tenham acesso à este medicamento para poder dar continuidade ao tratamento e ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento deva ser incorporado no SUS, uma vez que todas as pessoas com AME 3, têm o direito a um tratamento digno, movido pela esperança de uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado ao Sus pois muitos não têm condição financeira de arcar com os gastos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que é indispensável o Sis incorporar o nusinersena para o tratamento do AME 3, pois o paciente corre menos o risco de ficar sem o medicamento que é imprescindível para o seu tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De extrema importância um medicamento tão raro ser fornecido pelo SUS, irá contribuir com centenas de pessoas que necessitam desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem por características de sua criação unificar o acesso a tratamentos que salvam vidas. Para esta pauta, não é diferente. Os pacientes com AME merecem o devido tratamento e, o SUS é o melhor caminho para acessibilidade de todos que hoje, não possuem condições para arcar com tal tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para mim todos deveriam ter o direito de tratamento da sua doença, negar o tratamento do AME tipo 3 é fechar os olhos para uma realidade que atinge cada vez mais pessoas que demoraram a ser diagnosticadas. Vidas importam e o tratamento pode facilitar a vida de seus pacientes. SUS precisa incorporar rápido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para o bem da população que paga seu imposto e necessita de medicamento de alto custo que apenas o estado consegue prover.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu, como paciente e portador de AME tipo 3, digo que esse medicamento é imprescindível para o tratamento de milhares de pessoas que assim como eu sao portadoras de AME tipo 3. Conforme mencionado nos campos anteriores, o Nusinersena representa para mim a esperança, seus efeitos sao em tudo positivos e seu uso contínuo se mostra vital para mim e acredito que para muitos outros.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: O Nusinersena é vital para o meu bem estar, sem ele os sintomas da AME tipo 3 sao potencializados e acentuados - no período que fico sem a medicaçao me sinto cansado, fadigado e desanimado, atividades simples do dia a dia como levantar da cama e tomar banho se tornam extremamente exaustivas quando estou SEM a medicaçao., Negativo e dificuldades: Nunca tive nenhum resultado negativo advindo do uso da medicaçao em questao.	3ª - Não	4ª - Realizei vários acompanhamentos com o fisioterapeuta para medir a minha evoluçao física na escala Hammersmith quando realizando o tratamento com o Nusinersena e os ganhos de força muscular sao evidentes.	5ª - Não
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em um Estado que preza a garantia da saúde pública, entendo que os cidadãos não podem ser privados do tratamento que lhes é necessário por não terem condições de arcar com o custo do remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho super importante, a saúde é um direito para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião, é essencial que medicamentos para AME sejam incorporados ao SUS. Trata-se de uma doença grave e progressiva, e esses tratamentos podem fazer toda a diferença na vida dos pacientes. Essa medida trará mais qualidade de vida e ainda pode evitar gastos maiores no futuro, para a minha família e ajudará muito a evitar a progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado no SUS, afinal muitas crianças dependem dessa medicação mas nem sempre os pais tem condições de pagar por ser um tratamento muito caro e o dever do Estado é assegurar o bem de seus cidadãos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ainda não	5ª - Ainda não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em um país onde a saúde é um direito constitucional, é essencial garantir o acesso a tratamentos comprovadamente eficazes. A AME tipo 3 é uma condição debilitante, e a medicação Nusinersena representa uma chance concreta de frear a progressão da doença. Já é fornecida por sistemas públicos em outros países, e o Brasil deve seguir esse caminho de justiça e equidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio pode salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais remédios forem aceito pelo SUS, melhor para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião que deveria incorporar o medicamento no sus pois tem muitas crianças e adultos que não consegue adquirir o medicamento pois é muito caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, pois é um medicamento de dificil acesso pois é muito caro, e como é de uma doença rara, o gasto não é tão alto para o governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não têm condições de pagarem pelo tratamento. É obrigação do governo prover saúde para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que NUSINERSENA deve ser incorporado no SUS para uma melhor qualidade de vida dos pacientes usuários do sistema e portadores da doença., O direito à saúde é para todos e é de suma importância a garantia de tratamento para doenças raras, assim podemos ter uma saúde pública mais justa. Atualmente é injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento no SUS, mesmo que esses medicamentos já existam no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Defendo fortemente a inclusão do tratamento para a AME tipo 3 no SUS. Apesar de, em muitos casos, essa forma da doença se manifestar de maneira mais branda no início, trata-se de uma condição progressiva e incapacitante. Ao longo do tempo, os pacientes podem enfrentar perda significativa da mobilidade, necessidade de cadeira de rodas, apoio de cuidadores e dificuldades até mesmo para realizar tarefas simples. Mesmo nos estágios iniciais, quando os sintomas ainda não são evidentes, a doença já está em curso. Tornar esse tratamento acessível pelo SUS pode fazer toda a diferença na preservação da autonomia, funcionalidade e qualidade de vida dessas pessoas. Mais do que um direito, é uma questão de dignidade humana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - n/a	5ª - n/a
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos, e todos merecem qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas que não tem condições de comprar devem ter acesso ao medicamento por via publica. As pessoas não devem ficar a mercê da doença e aguardar uma piora para ter acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tive a oportunidade de acompanhar de perto a evolução clínica de uma pessoa próxima com AME tipo 3 após o início do tratamento com a medicação indicada. Antes da terapia, havia perda progressiva de força nos braços, dificuldade para se alimentar, episódios frequentes de engasgos, dores constantes e comprometimento postural importante, especialmente na região cervical. Após o início do tratamento, houve melhora evidente da autonomia, da força motora e da qualidade respiratória, além da redução das dores e do sofrimento diário. Esses resultados evidenciam o impacto positivo e concreto dessa medicação na qualidade de vida. Considero fundamental que pacientes com AME 3 tenham acesso a esse tratamento pelo SUS, pois se trata de uma condição rara com potencial de resposta significativa quando a intervenção é adequada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante garantir o tratamento para doenças raras, pois eu acredito em uma saúde pública mais juntas para todos. Acho injusto que pacientes com AME 3 não tenham nenhum medicamento do SUS, mesmo que esses medicamentos já existem no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor de incluir o medicamento para AME tipo 3 no SUS. Como o nusinersena mostrou eficácia no tratamento de diversos pacientes com AME 5q, contribuindo com a prevenção da função motora e da capacidade de caminhar em jovens e adultos, ter esse tratamento disponível será importante para que as pessoas tenham qualidade de vida, pois caso contrario, como é uma doença degenerativa, os pacientes podem acabar perdendo mobilidade, e cada vez mais precisarem de auxílio para suas atividades do dia a dia. Além do tratamento ser aplicado poucas vezes durante o ano, o medicamento tem 8 anos no mercado e AME Tipo 3 esta disponivel no mercado privado, então vejo que no SUS será crucial também.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODOS TEM DIREITO A SAUDE E A VIDA!!!!! ATRAVEZ DESSE MEDICAMENTO HÁ MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, ESTACIONA A DOENÇA, EVITA QUE A DOENÇA SE MANIFESTE DE MANEIRA MAIS GRAVE!!!!! E DA A POSSIBILIDADE DE TER UMA VIDA MAIS DIGNA, APESAR DA SUA LIMITAÇÃO E FRAGILIDADE. NEGAR O MEDICAMENTO E NEGAR O DIREITO A SAUDE E A UMA VIDA DIGNAR!!!!! ESTE DIREITO ESTA ASSEGURADO NA CONSTITUIÇÃO A GRATUIDADE A SAUDE E O SEU ACESSO TBM. VAMOS RESPEITAR O DIREITO , A CRIANÇA ESTAVA COM PERDA DE FORÇA MOTORA, QUASE NÃO ANDAVA MAIS. SENTIA MUITA DIFICULDADE AO SENTAR, LEVANTAR E FALTA DE EQUILIBRIO E FORÇA ERAM BEM MARCANTES. E APÓS O INICIO DO TRATAMENTO ESTA RETORNANDO AOS POUCOS A FORÇA MOTORA E O EQUILIBRIO E A ANDAR COM DIFICULDADE O QUE ANTES ESTAVA QUASE IMPOSSIVEL ANTES DO MEDICAMNETO. AGORA JÁ ESTA EVOLUINDO BEM ESTA DEAMBULANDO COM DIFICULDADE ,MAIS ESTA AUMENTANDO A FORÇA MOTORA , CRIANDO TORNOS MUSCULARES(DISCRETOS) E MELHORANDO O EQUILIBRIO. EM FIM MELHOROU A QUALIDADE DE VIDA E ESPECTATIVAS TBM , JÁ QUE A DOENÇA DEGENERATIVA ESTACIONOU.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil está atrasado na garantia do tratamento adequado para AME tipo 3. O Nusinersena já é realidade em diversos países e sua eficácia é confirmada por mais de 30 estudos, inclusive em pacientes com o tipo 3. Uma nova revisão de Hagenacker que saiu agora em 2025 só reforça o que a gente vê na vida real: o nusinersena faz diferença pra quem tem AME tipo 3! Eles analisaram dados de 17 estudos com 650 pacientes, e mostraram que, com o tempo, o remédio realmente ajuda. Em quem ainda anda, melhorou a força nas pernas. E quem já está numa fase mais avançada também ganhou mais controle dos braços e mãos. Não é milagre, é ciência! O efeito é real, é duradouro e tá mais que comprovado. Chega de dúvida: o nusinersena funciona sim, inclusive pra adultos e adolescentes. Essa demora em incorporá-lo ao SUS tem causado prejuízos irreparáveis. Enquanto aguardamos, a doença continua avançando. A qualidade de vida do paciente se deteriora, a autonomia desaparece e a esperança se apaga. É cruel obrigar famílias a recorrerem à Justiça, expor pacientes à instabilidade e ao medo da interrupção. A incorporação do Nusinersena é uma necessidade urgente e uma obrigação ética da CONITEC e do Estado.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Os primeiros sintomas da AME 3 no meu assistido aconteceram na adolescência aos 13 anos com a perda das funções básicas, como capacidade de andar, levantar de uma cadeira, subir escadas e correr foi muito difícil. Por isso, ver uma pessoa próxima com AME tipo 3 conseguindo novamente sentar-se sozinho na cama, preparar sua comida e até se levantar e ficar em pé com ajuda de um andador, ouvir que está com menos cansaço/fadiga, retornar a capacidade de controle de tronco e conseguir tomar banho e fazer sua higiene pessoal é algo que realmente impacta. Essas conquistas vieram após o uso do Nusinersena, com início em 2020, por via judicial. Além da melhora física, percebemos que ele está mais confiante, menos ansioso e dorme melhor. O impacto foi real e transformador e se mantém até os dias atuais sem sinais de progressão nestes 4 anos de tratamento., , Negativo e dificuldades: Sente dores de cabeça e no local da aplicação. É revoltante ver que, mesmo com o medicamento liberado por uma decisão judicial, o sistema público não dá suporte para quem tem AME tipo 3 na hora da aplicação. Por não ter um PCDT para AME 3, os centros de referências para doenças raras não fazem a infusão. Obrigando o paciente a ir para rede privada e gastar um valor financeiro alto para ser aplicada a medicação. Como familiar, sinto que lutamos sozinhos contra uma estrutura que não reconhece as necessidades das pessoas com doenças raras.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Positivo: A resposta positiva ao medicamento potencializou as atividades nas sessões de fisioterapia. Ele passou de um tratamento de conforto e paliativo para um fazer que tem potencial para ter ganhos motores. Ele evoluiu 6 pontos na avaliação da escala motora HFMSE, em 1 ano. Hoje tem mais independência para sair da cama, da sua cadeira de rodas para cama, se alimentar, tomar banho e até ficar em pé no andador por 30 minutos. Quero ressaltar que durante ele fez fisioterapia desde os 15 anos e sempre e o seu quadro só degenerava com uma progressão violenta. Somente após o uso do medicamento houve ganhos. Então, somente a fisioterapia não segura a progressão da doença, Negativo: Quero relatar que meu assistido teve uma experiência muito negativa com a fisioterapia pelo SUS. Porque o atendimento para a AME tipo 3 no SUS é muito limitado. Faltam profissionais com conhecimento específico sobre AME, as sessões são rápidas e nem sempre consegue ter um resultado efetivo. Sem PCDT para AME 3, eles não têm acesso a centros de referência e especializados. A única opção acaba sendo a rede privada,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem o dever constitucional de garantir saúde para todos. E saúde se faz com acesso. O Nusinersena precisa ser incorporado! Por justiça, por humanidade, por respeito!, , Sou enfermeira, mulher, cidadã e amiga de um homem que convive com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Tenho por ele um carinho imenso e uma admiração ainda maior. Sempre foi uma pessoa generosa, dedicada, que nunca deixou de lutar, mesmo quando o próprio corpo parecia não colaborar., , Conheci sua história de perto. Ouvi sobre sua infância, como era ativo, jogava bola, brincava, corria. Mas com o tempo, veio o enfraquecimento, as quedas, a perda de autonomia. Ele tinha apenas 13 anos quando a AME já limitava gravemente seus movimentos. Vi de perto o quanto isso impactou sua vida, sua autoestima, sua família. E vi, também, o quanto ele resistiu. Estudou, trabalhou, formou-se. Lutou com dignidade, mesmo quando a doença tentava apagar sua força., , Como profissional de saúde, sei bem o peso que essa doença tem para as famílias. AME não afeta só o corpo, ela desgasta mães, pais, filhos, irmãos. Causa dor emocional, financeira e física. E o mais cruel é que, mesmo diante de tudo isso, ainda temos que lutar para que o básico seja garantido: o acesso ao tratamento., , Acompanhamos agora a terceira submissão do Nusinersena ao SUS. E, sinceramente, é revoltante que ainda precisemos suplicar por um medicamento que já demonstrou sua eficácia. Meu amigo é prova viva disso. Desde que iniciou o tratamento, em 2021, sua vida mudou. Ganhou autonomia, força, segurança, qualidade de vida. Foram 7 pontos de avanço na escala HFMSE, sem efeitos adversos. Isso não é discurso, é evidência clínica., , Não podemos aceitar que um medicamento capaz de interromper o avanço de uma doença degenerativa continue inacessível. A AME é grave, incapacitante e pode levar à morte se não for tratada. Negar o Nusinersena é condenar vidas a um sofrimento evitável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Nusinersena é o primeiro tratamento específico e eficaz para a atrofia muscular espinhal (AME), uma doença genética rara, grave e progressiva. Estudos clínicos demonstram que o medicamento melhora a sobrevida, a função motora e a qualidade de vida dos pacientes, especialmente se iniciado precocemente., , Sua inclusão no SUS garante equidade no acesso ao tratamento, já que o alto custo impede que muitas famílias obtenham a medicação sem recorrer à Justiça. Incorporar a Nusinersena fortalece os princípios constitucionais do SUS — universalidade, integralidade e equidade — e oferece uma resposta ética e baseada em evidências a uma condição que, sem tratamento, é devastadora.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante ser incorporado no SUS por ser uma doença rara, severa e com tratamento custoso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O Nusinersen é o primeiro medicamento aprovado para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME), uma doença genética rara, progressiva e frequentemente fatal, que afeta principalmente crianças. A inclusão do Nusinersen no SUS é fundamental por três razões principais:, 1. Salva vidas e melhora a qualidade de vida:, O medicamento atua diretamente na causa da doença, ajudando a aumentar a produção da proteína SMN, essencial para a sobrevivência dos neurônios motores. Isso pode impedir a progressão da AME, permitindo que pacientes tenham uma vida mais longa, autônoma e com menos complicações respiratórias e motoras., 2. Reduz desigualdades sociais:, O custo do tratamento é extremamente alto e inacessível para a maioria das famílias brasileiras. Incluir o Nusinersen no SUS garante acesso igualitário a um tratamento essencial, independentemente da condição financeira do paciente., 3. É um investimento a longo prazo:, Embora o valor do medicamento seja elevado, o acesso precoce reduz internações, complicações e custos com cuidados intensivos contínuos. Ou seja, além de salvar vidas, também representa economia para o sistema de saúde no futuro."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem AME 3 não é saudável! É uma profunda ignorância afirmar isso! Negar um tratamento essencial, seguro e eficaz a essas pessoas não é economia: é abandono. É hora de mudar isso com responsabilidade, justiça e sensibilidade social., , Sou membro da mesma congregação há anos de um rapaz com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Conheço de perto sua luta diária contra uma doença genética rara, grave e progressiva, que compromete a força muscular e torna simples atividades do dia a dia desafios enormes. A AME é limitante, incapacitante e, sem tratamento adequado, pode levar à perda total da autonomia e, em casos mais graves, até à morte., , Por isso, é inconcebível que estejamos na terceira submissão para tentar garantir pelo SUS o acesso ao medicamento Nusinersena, que é hoje o único tratamento aprovado no Brasil para essa condição. Ele já está disponível para os tipos 1 e 2, e tem eficácia e segurança comprovadas também no tipo 3, promovendo melhora funcional e estabilização do quadro clínico, como vemos em tantos relatos, inclusive o do nosso irmão de fé., , Essa situação escancara a desigualdade no acesso à saúde pública. A própria Conitec reconhece que a AME é uma só, variando apenas na manifestação clínica. Portanto, não há base científica ou ética para manter essa distinção no acesso ao tratamento. O que vemos é um desrespeito à Constituição, que garante igualdade e dignidade para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento ajudara muitas pessoas, que estão a muitos anos esperando. Pessoas que contribuem muito para a sociedade e pelo bem de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo a necessidade desse medicamento no sus, isto que muitas pessoas evoluem com o tratamento, fazendo coisas que normalmente poderiam antes, mas devido o avanço da doença foram impedidos. Este remédio salva vidas, e salvou a do meu namorado.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento spinraza, Positivo e facilidades: Foi possível ver a melhora relacionada a exercícios mínimos, como engolir, mastigar, pegar um copo, Negativo e dificuldades: Não visualizei resultados negativos, visto que o remédio fez grande efeito positivo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito de ter uma vida digna, com medicamentos gratuitos, saúde não tem preço	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação desse medicamento, os pacientes poderiam ter um tratamento mais rapido e dessa forma mais ganhos e melhora de vida, não só para o paciente mas tambem para sua familia.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena - Spiranza, Positivo e facilidades: Para mim, paciente com AME 3 o Nusinersena foi muito bom, já tomei 6 doses da mediação e só tive ganhos positivos com a medicação. Os ganhos são confirmados a partir da escala RHS onde antes da medicação a pontuação era de 47 pontos e após 6 doses tive o alcance de 52 pontos. , Negativo e dificuldades: A dificuldade maior é para conseguir a medicação através da justiça, pois, é um processo demorado. Com essa demora o quadro clinico da AME 3 piora, e com essa piora pode causar danos ireparaveis. Quem tem AME tem pressa. Meu processo para causa ganha demorou 2 anos para conseguir e mais 2 anos para ter acesso a medicação. Onde se tivessemos disponibilidade pelo o SUS poderia ter sido um processo mais rapido e até com mais ganhos positivos do quadro clinico.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já não há espaço para dúvidas de que o medicamento Nusinersena funciona. O que falta é a vontade de incorporá-lo ao SUS. Famílias brasileiras estão exaustas de lutar por algo que já é realidade em tantos outros países. O medicamento já é parte da vida de pacientes no Canada, Reino Unido, Escócia e Espanha. O Brasil não pode seguir negando esse direito com base em argumentos que desconsideram a eficácia e urgência. A AME tipo 3 não é uma condição estática, ela piora com o tempo. E o tempo, para esses pacientes, é o bem mais precioso. O SUS precisa acolher essa demanda com a urgência que ela merece.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza/nusinersena, Positivo e facilidades: A pessoa com AME 3 que cuido, recebeu o diagnóstico aos 25 anos, 12 anos após o início dos sintomas, já havia muitas perdas. Ele recebeu o diagnóstico de AME por exame genético, feito em rede privada. O médico prescreveu para fazer fisioterapia, não tinha medicamento para AME., Aos 45 anos ele já tinha perdido a capacidade de andar, sem auxílio, estava com dificuldades respiratórios, fadiga intensa, perda de massa muscular, perda no controle de tronco, começando a ter dificuldades de deglutição, alteração na pressão arterial, disautonomia, crises de ansiedade e dificuldades de fazer tarefas simples da vida diária, como fazer sua higiene pessoal e tomar um banho e principalmente parou de trabalhar, deixou de ser produtivo para o estado. A medicação só veio por decisão judicial, aos 45 anos, no ano de 2020 e tomou sem nenhuma intercorrência ou reação adversa. Em um ano, ele ganhou 6 pontos na escala motora. A força nos braços aumentou, melhorou o controle de tronco, consegue ficar em pé com auxílio do andador, consegue sair da posição deitado para sentado sem ajuda, consegue tomar banho sozinho, não tem queixa da comida ficar presa na garganta, faz várias tarefas em casa, como organizar seu guarda-roupa, levar pratos e copos da mesa até a pia, guardar os alimentos da geladeira, descascar frutas sozinho, limpar a mesa e pegar algum objeto do chão e voltar na posição postural. Ele teve muitos ganhos motores após o uso do medicamento e aliado com o tratamento de fisioterapia. Foi possível perceber que somente a fisioterapia não impediu a progressão da doença por décadas e que infelizmente perdeu muitos movimentos. Mas, o medicamento junto com a fisioterapia foi possível perceber que a doença parou de progredir., Negativo e dificuldades: O maior desafio e ponto negativo tem sido manter o tratamento. A falta de centros públicos para aplicar a medicação e a exclusão dos centros de referência para doenças raras por falta de PCDT para AME tipo 3 nos empurra para a rede privada, com alto custo. Também, já enfrentamos uma interrupção de 8 meses por decisão judicial que gerou perdas motoras e muita ansiedade. Além disso, ele sente dores de cabeça e na coluna após as aplicações.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, Positivo: A pessoa com AME tipo 3 teve perdas de movimentos por mais de 30 anos e de forma progressiva. Por isso, a fisioterapia sempre foi essencial porque era o único tratamento por 3 décadas. Mas, a experiência sendo um único tratamento não foi positiva. Foram só perdas de força e movimentos no decorrer dos anos. A experiência positiva só aconteceu com o início do medicamento Spinraza/nusinersena. Após um ano, já foi possível ter uma experiencia positiva com a fisioterapia na avaliação da força pela aplicação da escala HFMSE, foram 6 pontos. Isso impactou diretamente na forma como o tratamento é conduzido. Agora, a fisioterapia atua para consolidar e ampliar os ganhos motores. A melhora na força nos braços trouxe mais autonomia para o dia a dia., , Negativo: Algo ruim com a fisioterapia é que mesmo quando conseguem uma vaga para fisioterapia no SUS, ela é feita de forma limitada e por profissionais sem especialização e conhecimento sobre AME. Sem um PCDT para AME 3 os centros de referência não os atendem. O atendimento privado é o único eficaz, mas onera muito o orçamento de uma pessoa com uma doença que tem muitos outros gastos.,	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito, como civíl, que a incorporação deste medicamento no SUS vai ser de grande auxílio para as pessoas afetadas pela doença, trazendo mais qualidade de vida e perspectiva não só para quem tem atrofia muscular espinhal, mas também para cuidadores, família e amigos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como amiga de longa data de um homem com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3, faço um apelo sincero pela inclusão do medicamento Nusinersena no SUS. Conheço sua luta desde a adolescência e acompanhei com profunda admiração o quanto ele sempre se esforçou para preservar sua autonomia, mesmo diante das limitações severas impostas pela doença. Um homem que trabalha desde jovem, concluiu duas faculdades, uma pós-graduação e hoje sonha, com empenho e mérito, em se tornar Procurador da República., Durante muitos anos, a fisioterapia foi sua única arma para frear a progressão da doença. Mesmo com dedicação diária e disciplina admirável, a perda funcional seguia seu curso: quedas, tropeços, fraqueza crescente e um prognóstico que apontava para a dependência total da cadeira de rodas. O tratamento atuava apenas na contenção de perdas, sem oferecer qualquer perspectiva de estabilização., Isso mudou em 2021, com o início do tratamento com Nusinersena. Desde então, não apenas houve uma interrupção no declínio, como também um ganho funcional real e mensurável: 7 pontos a mais na escala HFMSE, usada para avaliar a função motora em pacientes com AME. Ele passou a caminhar com estabilidade, realizar atividades diárias com independência, retomar sua vida social e profissional — e, acima de tudo, a viver com dignidade., O medicamento tem se mostrado seguro e eficaz. Não houve efeitos adversos relevantes, e a administração, apesar de invasiva, é bem tolerada com acompanhamento adequado. A atuação do Nusinersena vai além da superfície: estabiliza a causa molecular da doença, permitindo que o trabalho fisioterapêutico finalmente evolua para o ganho funcional, e não apenas para a contenção de perdas., A incorporação do Nusinersena ao SUS representa muito mais do que acesso a um medicamento — representa direito à esperança, à independência e à dignidade. Negar esse tratamento é fechar os olhos para uma realidade que pode ser transformada. É hora de o SUS garantir esse avanço a todos com AME 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar o Nusinersena é um dever do Estado e um grito de justiça para milhares de famílias brasileiras! Negar esse tratamento é negar a vida! O SUS precisa agir, e rápido!, Sou amiga de um homem que convive com a AME tipo 3 desde a infância. Conhecê-lo foi um presente. Mesmo enfrentando essa condição cruel, ele nunca deixou de lutar, estudar, trabalhar, servir a Deus e sonhar. Mas isso não anula o sofrimento. A AME é uma doença grave, incapacitante, e que precisa ser tratada com seriedade., A Atrofia Muscular Espinhal não escolhe gênero, idade ou classe social. Afeta crianças, adultos, homens e mulheres, inclusive mães e pais que precisam cuidar de suas famílias enquanto convivem com o risco de perder movimentos essenciais, como o de andar, comer, respirar ou segurar o próprio filho. Isso é mais que um desafio físico. É uma dor emocional, social e financeira para quem vive e para quem cuida., Meu amigo começou o tratamento com Nusinersena há 4 anos. A mudança foi impressionante: ganhou pontos na escala HFMSE, passou a andar com segurança, parou de cair, recuperou independência para realizar suas necessidades básicas, trabalhar e viver com mais qualidade. Não teve efeitos colaterais. O tratamento foi seguro, eficaz e trouxe de volta a dignidade que a doença estava arrancando., É insuportável saber que, mesmo com todos esses resultados positivos, esse medicamento ainda não foi incorporado pelo SUS. Quantos mais vão precisar definhar sem acesso? Quantas crianças vão perder o tempo de ouro para preservar sua força? Quantas mães com AME ainda vão lutar sozinhas para criar seus filhos?,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que o Nusinersena (Spinraza) deve ser oferecido pelo SUS para as pessoas com AME 3, creio no direito de saúde para todos e na importância de garantir tratamento para as doenças raras. Acredito numa saúde pública mais justa para todos, e considero injusto que pacientes com AME 3 não tenham acesso ao medicamento pelo SUS, mesmo que esses medicamentos já existam no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ser incorporado no sus, ajudará aquelas pessoas com AME Tipo 3 a terem uma vida mais instável e prolongue a vida dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Com a vacina os pacientes com AME serão mais independentes e conseguiram ter uma vida de inclusão na sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento produz aumento de força nos membros inferiores e superiores de pacientes com AME Tipo 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da inclusão da medicação Nusinersena no SUS para pacientes adultos com AME tipo 3. A progressão da doença leva à perda de autonomia, necessidade de cuidadores e hospitalizações, o que gera altos custos ao sistema de saúde. Estudos mostram que o tratamento pode estabilizar a doença e evitar essas complicações. Investir na medicação agora é mais eficaz e humano do que arcar com as consequências no futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O AME é uma doença grave que causa a perda do controle e forças musculares. O tratamento deve ser disponibilizado pelo SUS para que todos tenham acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que o medicamento seja implantado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Houve uma melhora/não progressão do estado clinico do paciente, Negativo e dificuldades: Apenas uma leve dor na região no dia da aplicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Transformação da história natural da doença O nusinersena representa um marco na abordagem da Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3, alterando significativamente sua história natural. Essa afirmação é sustentada por:, , 2 estudos clínicos robustos, , 3 revisões sistemáticas, , 14 estudos observacionais, , Mais de 14.000 pacientes em tratamento ao redor do mundo, , Eficácia comprovada em todas as faixas etárias Os dados científicos demonstram melhorias clínicas significativas em pacientes de todas as idades, incluindo ganhos na função motora, estabilidade respiratória e maior autonomia., , Qualidade de vida e impacto humano Além dos indicadores clínicos, o uso do nusinersena tem se traduzido em uma vida mais próxima do normal para os pacientes. Com o tratamento, muitos têm alcançado marcos que antes eram considerados impossíveis, como andar, correr ou participar de atividades sociais com mais conforto e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em primeiro lugar, os dados clínicos são claros e robustos: há melhora significativa na funcionalidade motora, no bem-estar emocional e, sobretudo, na qualidade de vida dos pacientes. Essa não é uma constatação isolada, mas respaldada por estudos sérios, revisões sistemáticas e experiências concretas de quem vive com a doença., Em segundo lugar, não há que se alegar impacto orçamentário como entrave. O próprio demandante já apresentou proposta de desconto de 17%, o que, na prática, zeraria qualquer custo adicional ao Sistema Único de Saúde para a inclusão desse grupo específico de pacientes. Portanto, a alegação de inviabilidade econômica simplesmente não se sustenta., Ademais, vale destacar que as principais agências internacionais de regulação sanitária, como a FDA (Estados Unidos), EMA (União Europeia) e outras, já aprovaram a utilização do medicamento para pessoas com AME Tipo 3. O Brasil, enquanto país signatário de pactos internacionais de saúde e direitos humanos, não pode se dar ao luxo de atrasar, mais uma vez, o acesso a uma tecnologia que salva vidas, apenas por burocracias ou resistências institucionais infundadas., Negar o tratamento a quem precisa, tendo meios clínicos, técnicos e financeiros de fornecê-lo, é desrespeitar o princípio da dignidade da pessoa humana e os fundamentos do SUS enquanto sistema público, universal e integral.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Eu tenho Atrofia Muscular Espinhal tipo II, como uma pessoa que possui a deficiência, pude perceber que o medicamento mudou muito minha vida, atualmente não sinto mais tanto cansaço, a doença não evolui, consigo, inclusive, fazer mais atividades que antes., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo até o momento, aplico a medicação desde 2020.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilitará qualidade de vida aos pacientes, é uma possibilidade que pode ajudar muitos pacientes! É imprescindível que seja liberado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão brasileiro merecem ter tratamento adequado é um direito lutar pela vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: O paciente fica mais forte e estabiliza a doença , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora da doença sei o quão difícil é conviver com ela, todos merecem uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitas pessoas que não conseguem adquirir o medicamento de outra forma. O SUS salva vidas e deve continuar ajudando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais acessos de remedios no SUS melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - *	5ª - *

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil não pode continuar fechando os olhos! O tratamento com Nusinersena precisa ser disponibilizado de forma universal e urgente! Essa doença não espera, e o silêncio custa vidas. Incorporar esse medicamento é reconhecer que toda vida importa, inclusive aquelas que hoje lutam em silêncio, na esperança de serem vistas., Conheço um homem com AME tipo 3, sua história, sua força e sua luta diária. Mesmo com tantas limitações impostas pela doença, ele sempre foi uma pessoa generosa, inteligente e determinada. Mas a verdade é que a AME é cruel. Ela tira, pouco a pouco, aquilo que é mais básico: a autonomia de existir., A Atrofia Muscular Espinhal é grave. Progressiva. Degenerativa. E se não for tratada a tempo, vai consumindo a capacidade motora, a respiração, a alimentação e até a fala. É uma condição que não afeta apenas o paciente, afeta mães, pais, filhos, irmãos, amigos. Afeta a sociedade. E sim, existem mães com AME que criam seus filhos com dignidade, mas que vivem diariamente ameaçadas pela perda de função., Esse rapaz, com todo o esforço em fisioterapia, estava piorando. Até que, em 2021, começou a receber o medicamento Nusinersena, e sua vida mudou. Ele parou de cair, voltou a andar com mais firmeza, recuperou a capacidade de fazer suas atividades sozinho, e ganhou pontos na escala HFMSE. Um avanço raro e significativo. E sem qualquer efeito colateral relevante., Como é possível que algo tão eficaz, tão comprovado, ainda não esteja disponível pelo SUS? Como justificar isso diante de crianças e adultos que estão perdendo tempo, força, e o direito de viver com dignidade?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São várias pessoas quem tem a Ame, pessoas nas quais não tem condições para custear com o preço do medicamento. Com a inclusão no SUS irá ajudar muitas famílias que ainda tem a esperança para fazer uso da medicação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meus parentes, 2 primos necessitam desta medicação., Positivo: Obtiveram um bem estar maior., Negativo: Não há resultados negativos.	4ª - Até o momento não.	5ª - Até o momento não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação desse medicamento pelo SUS. Tenho uma colega de trabalho que possui AME tipo 3 e acompanhei de perto os efeitos positivos do tratamento em sua vida. O medicamento proporcionou a ela maior mobilidade, autonomia e qualidade de vida, permitindo que retomasse atividades do dia a dia com mais independência. No ano passado, ela perdeu a liminar que garantiu seu acesso ao tratamento, e ficou vários meses sem o medicamento. Esse período sem a medicação prejudicou sua saúde, com mais restrições motoras, sensação de indisposição constante e perda de parte da evolução que havia conquistado. O tratamento só foi retomado em março deste ano. Ver isso de perto reforçou a importância de que esse tipo de medicamento esteja disponível de forma contínua e universal pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos. Acredito que o medicamento trará outra qualidade de vida para as pessoas que terão acesso pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - As pessoas que terão acesso a medicação poderão contribuir economicamente na sociedade continuando a exercer suas atividades laborativas
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito qhe as pessoas com doença raras merecem o tratamento pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou totalmente a favor de incluir o medicamento para AME tipo 3 no SUS. Embora o tipo 3 se mostre mais brando no início, a AME é uma doença séria e perigosa, e seu avanço sem tratamento é dificultoso, necessitando tratamento constante. Esses pacientes podem acabar perdendo mobilidade, marcos motores resultando em problemas físicos sérios, com o tempo, podem precisar de cadeira de rodas, cuidadores e auxílio para atividades simples do dia a dia como se alimentar, ou higiene pessoal, Mesmo quando os sintomas ainda não são evidentes, a doença continua estando ali, e precisa ser cuidada. Esse medicamento já possui longeva vida para pacientes com AME tipo três no mercado privado nacional, além de já ser aprovada por agencias como NICE, PBAC e SMC. Ter esse tratamento disponível pelo SUS é um direito da população conforme a lei 8080/1990 e todos devem ter acesso. Todos merecem a chance de viver com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos os brasileiros e o SUS deve garantir isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que os pacientes da AME tem direito a vida, é o acesso ao medicamento que tenha um efeito positivo na sua qualidade de vida , e como irmã de uma portado da AME presenciei melhoras significativas na vida do paciente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ridisplam, Positivo e facilidades: Melhora na mobilidade, melhora na estabilidade., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância à população portadora da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito que muitas pessoas passam por problemas assim no Brasil , e estas pessoas devem ter seu direito de serem tratadas pelo sistema de saúde público	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importante esses medicamentos no SUS, pois conheço alguém com AME 3 e a família não tem condição para pagar os medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amigo dos pais de uma criança que sofre com AME do tipo 3. Desde pequeno teve dificuldade com seu desenvolvimento motoro. A partir do momento em que pode começar a realizar o tratamento com o nusinersena teve melhorias expressivas no seu caminhar e na sua resistência física. Porém, só consegue o acesso a esse tratamento devido a condição financeira que lhe possibilita o convênio. Isso não é a realidade de grande parte dos brasileiros, além do fato de que não é todo convênio que aceita conveniar pessoas com essa condição, custeando esse tratamento. Dessa forma, se mostra imprescindível a necessidade da gratuidade pelo tratamento via SUS para que todos que sofram com AME do tipo 3 possam ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é algo extremamente grave, que deve ser levado mais a serio. Pois impacta completamente a vida do paciente e o SUS nada faz. Conheço casos que não saíram da fila até agora	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **13/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como pessoa com AME, sou diretamente afetada pela doença, o que mais quero é um remédio que consiga controla-la.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento produz o aumento de força nos membros inferiores e superiores de pacientes de AME tipo 3!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que todos devem receber o devido tratamento pelo o estado, a fim de melhorar a saúde dos pacientes. Visto que, já se tem a fabricação nacional do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a AME deve ser incorporado pelo SUS, haja vista que isso quebraria sua patente, aumentaria nossa soberarina, e de quebra, retiraria inumeros problemas que muitas famílias possúem, já que este é um medicamento de um custo extratosférico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar direito a tratamento a todos que precisam do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam desse medicamento, é uma vida que depende disso, não se deve negligenciar algo assim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que essas pessoas recebam o medicamento pelo órgão público, existem pessoas que não possuem condição financeira para comprar tal medicamento. A saúde pública é para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que o medicamento citado seja incorporado no SUS, uma vez que, vários indivíduos necessitam do mesmo, que possui um valor extremamente alto, se tornando de difícil acesso para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que deve ser incorporado no SUS pois isso ajudará as pessoas que precisam para ter melhor acessibilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que com essa medicação incorporada no SUS, ajudaria muitas pessoas q tem AME e nao tem condições de tratar.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Percebi melhoria de força fisica conseguindo ficar mais tempo sentado em uma cadeira de rodas ou na cama sem ficar muito cansado e estabilidade do corpo conseguindo me manter sentado sem tombar para os lados., Negativo e dificuldades: Os resultados negativos são quando eu nao tomo a medicação que volto a perder força fisica dos menbros inferiores e superiores do meu corpo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado para TODAS as pessoas com AME tipo 3, independente se andam ou não, pois o remédio se mostrou eficaz no relatório que vocês apresentam e o paciente deu seu depoimento. O direito a saúde é para todos, e esse medicamento é direito para as pessoas com o diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu nunca imaginei que conheceria tão de perto o significado da palavra “degenerativa”. Ver alguém com AME tipo 3, alguém que antes corria, pulava, subia escadas, começar a perder esses movimentos, é uma dor difícil de explicar. Porque não acontece de uma vez. Vai acontecendo aos poucos, e com isso vem o medo. Medo de perder ainda mais. Medo do amanhã., , Mas também existe algo que mantém a esperança viva: o tratamento. O nusinersena existe. Ele funciona. Ele já é oferecido pelo SUS para outras pessoas com AME. Então por que não para o tipo 3?, , A AME tipo 3 também compromete a vida. Também tira a autonomia. Também gera dor, dependência e sofrimento. A diferença é que, muitas vezes, essa perda vem mais tarde, e justamente por isso, o tratamento pode evitar que ela aconteça., , Não é justo deixar essas pessoas para depois. Não é justo esperar a piora para só então considerar a ajuda. O SUS precisa ser prevenção, precisa ser cuidado, precisa ser vida., , O nusinersena precisa ser incorporado para pessoas com AME tipo 3. Porque elas também merecem continuar vivendo com dignidade. Porque ainda há tempo. E enquanto há tempo, há esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas de família simples necessitam desse medicamento para avançar na cura da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus tem que manter incorporado pos ajuda os pacientes com AME com tipos de 1 a 3 a se mantem bem	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spiraza , Positivo e facilidades: A pessoa no qual toma o medicamento está conseguindo através do remédio a se manter andando e fazendo a maioria das coisas que uma pessoa saudável consegue fazer como cuida da higiene pessoal alimentação , Negativo e dificuldades: Que querer corta com o medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que esse medicamento seja implantando no SUS para pacientes que não possui condições financeiras ou apoio para obter esse remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devemos ter o direito a saúde e a vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remedio extremamente necessário pelas pessoas que sofrem com a Atrofia Muscular Espinhal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento para as pessoas com ame tipo 3 é de extrema importância para os pacientes, acho muito injusto não incorporado visando nos gastos, pois nem é tão alto, e o resultado que ele trás é incrível. Pfvr pense na vida desses pacientes, eles já sofrem...	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Melhora a andar, comer, dormir, respirar, equilíbrio, força, resistência dos músculos, parar de tremer tant, menos cansaço, menos dores entre outros , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdiplam , Positivo: Melhora a andar, comer, dormir, respirar, equilíbrio, força, resistência dos músculos, parar de tremer tanto, menos cansaço, menos dores entre outros , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, - ser o único medicamento com melhor resultado para ame, - a existência de casos de pacientes tipo 3 que tiveram parada ou retardo no avanco dos sintomas, a importância disso para qualidade de vida e planos futuros dos pacientes, - os benefícios serem de	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa que passou a usar essa medicação e desde então suas dores diminuíram bastante, hoje ela vive com mais qualidade de vida e autonomia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Venho por meio desta manifestar meu posicionamento favorável à incorporação da nusinersena (Spinraza) no SUS para o tratamento de pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3., , A AME tipo 3 é uma doença genética rara, progressiva e incapacitante. Apesar de seu início mais tardio em comparação aos tipos 1 e 2, os pacientes com AME tipo 3 enfrentam perdas motoras importantes ao longo do tempo, com impactos profundos na autonomia, na qualidade de vida e na dignidade humana., , A nusinersena é, até o momento, uma das únicas terapias modificadoras da doença com eficácia comprovada em estudos clínicos. Ela atua diretamente no mecanismo genético que causa a AME, promovendo a produção funcional da proteína SMN (sobrevivência do neurônio motor), cuja deficiência leva à degeneração dos neurônios motores. Os dados disponíveis demonstram que o uso da nusinersena em pacientes com AME tipo 3 pode retardar a progressão da doença, preservar capacidades motoras, reduzir hospitalizações e, principalmente, melhorar a qualidade de vida e a independência funcional., , A não inclusão desse tratamento para pacientes com AME tipo 3 configura uma forma de exclusão e negação de direitos a uma população que já enfrenta múltiplas barreiras no acesso ao cuidado. O SUS, como sistema público, universal e equitativo, deve garantir o acesso igualitário às tecnologias de saúde, especialmente no caso de doenças raras, onde o tempo e a intervenção precoce fazem grande diferença nos desfechos clínicos., , Entendo que o custo da terapia é elevado, mas a análise de custo-efetividade precisa considerar também os custos evitados com hospitalizações, tratamentos paliativos e perda funcional precoce. Além disso, a perspectiva do paciente e da família deve ser considerada na tomada de decisão., , Por isso, solicito à CONITEC e ao Ministério da Saúde que considerem a realidade dos pacientes com AME tipo 3 e aprovem a incorporação da nusinersena no SUS para todos os tipos de AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sistema de saúde público deve ter um atendimento voltado para todos os brasileiros, adentrando no direito igualitário à saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora e da qualidade de vida aos pacientes que necessitam do tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, direito a saúde para toda a população e a importância de garantir o tratamento de doenças raras, acredito na saúde pública mais justa para todos e pessoas com AME 3 tenham mais acessibilidade a esse medicamento através do SUS, mesmo que esses medicamentos já existam no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conviver com alguém que tem AME tipo 3 é entender que cada passo, cada gesto, cada conquista simples vem acompanhado de muita luta e de muita esperança. A AME não espera. Ela é uma condição degenerativa, que vai tirando, pouco a pouco, aquilo que a pessoa conquistou com esforço: o andar, o levantar, o segurar objetos, até mesmo o respirar., , O nusinersena (Spinraza) é hoje o único tratamento aprovado que pode estabilizar e até melhorar o quadro das pessoas com AME. Já está disponível no SUS para os tipos 1 e 2. Mas e quem tem AME tipo 3? Por que essa vida vale menos? Por que a ajuda tem que vir só quando a pessoa já não consegue mais andar?, , Incluir o nusinersena no SUS para pessoas com AME tipo 3 é sobre garantir dignidade, sobre interromper o avanço de uma doença que não espera. É dar à pessoa a chance de continuar estudando, trabalhando, se movimentando, vivendo com mais autonomia., , Quem convive com a AME sabe que cada dia conta. E que o tratamento não é luxo, é necessidade. É direito., , Por isso, eu peço: que o SUS olhe com humanidade para essas pessoas. Que o Brasil escolha cuidar. Que o nusinersena seja incorporado para todos que vivem com AME tipo 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ainda não aprovado ajudaria milhares de pessoas com a AME3 que não possuem assistência pública referente ao tratamento. Meu primo por sorte conseguiu o medicamento exportado por seu convênio particular mas não é garantido que haja sempre este recurso, além das outras milhares de crianças e adultos que precisam deste medicamento muito importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não enviar documentos pessoais	5ª - não enviar documentos pessoais

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Venho, como cidadão brasileiro e defensor do fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS), manifestar meu apoio à incorporação do medicamento Nusinersena (Spinraza®) para o tratamento de pacientes com AME tipo 3 que ainda possuem capacidade de deambulação., Mesmo com as limitações dos estudos disponíveis, é sabido que a Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 é uma doença progressiva. Hoje, muitos desses pacientes ainda conseguem andar, estudar, trabalhar, participar da vida em sociedade. Porém, sem o tratamento adequado, esse quadro tende a piorar, levando à perda da mobilidade, dependência total de cadeira de rodas, sofrimento físico e psicológico e, por fim, à exclusão social e funcional., Negar o acesso ao tratamento nesse estágio inicial pode parecer uma economia agora, mas representa, na prática, um custo muito maior no futuro. Quando a doença se agrava, o Estado acaba assumindo gastos contínuos com reabilitação, fisioterapia, medicamentos auxiliares, internações, aparelhos ortopédicos e assistência social., Ou seja, o que se deixa de investir hoje, recairá com mais peso amanhã sobre o próprio SUS e sobre as famílias., Entendo que o argumento do alto custo do Nusinersena é levantado, mas é preciso refletir: custo em comparação a quê? O Brasil gasta bilhões anualmente com verbas parlamentares mal fiscalizadas, privilégios da elite pública, estruturas infladas e muitas outras despesas que a sociedade considera desnecessárias. Quando se trata da vida, da autonomia e da dignidade de pessoas reais, o debate deve ir além do preço isolado de um medicamento., Saúde é um direito garantido pela Constituição Federal. E esse direito não deve ser condicionado à sorte, ao poder aquisitivo ou à pressão política. O SUS existe para proteger todos, inclusive pessoas com doenças raras, como a AME. Permitir que pacientes tipo 3 com deambulação recebam o Nusinersena é não só um ato de justiça, mas uma escolha ética, preventiva e responsável com o futuro da saúde pública.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante esse medicamento pra vida de pessoas com ame tipo 3, conheço familiares que já tomou e tiveram muita mais facilidade de levar a vida através do medicamento, vcs pode achar que não funciona, mais só nós que tomamos sentimos a importância que ele trás pra nossa vida	2ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam , Positivo e facilidades: Facilidade ao andar, mais estabilidade e equilíbrio do corpo, alimentação mais fácil, órgãos funcionando melhor, menos tremor no corpo, mais força, mais resistente, menos dores, Negativo e dificuldades: Nenhuma, só melhoras	3ª - Sim, como paciente, Qual: Risdiplam , Positivo: Facilidade ao andar, mais estabilidade e equilíbrio do corpo, alimentação mais fácil, órgãos funcionando melhor, menos tremor no corpo, mais força, mais resistente, menos dores, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A concessão de medicamentos que impedem o avanço de uma doença cruel, devem ser disponibilizados imediatamente visto o desconto oferecido pelo Laboratório que não onera em nada o custo à União.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: O impedimento da progressão da doença, além da melhora psicológica da paciente., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do estado perante a constituição um sistema de saúde que trate a todos de maneira igualitária, e ajudem o paciente além da sua doença, é um absurdo não ter nenhuma medicação para AME tipo três sendo ofertada pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas tem o direito de viver bem e com uma qualidade de vida boa! O direito deve ser imposto a todos, não reconhecer os de estados mais graves como prioridade. Todos que sofrem devem ser tratados. Isso deve ser dever governamental!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com AME tipo 3 pra cima deveriam ter acesso ao medicamento pois também não tem dinheiro pra comprar o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque meu amigo precisa dessa medicação para ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, valor muito caro e o SUS não cobre	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que a incorporação deste novo remédio ao SUS representa um avanço essencial para a saúde pública no Brasil. Quando falamos de um medicamento capaz de salvar vidas, não se trata apenas de uma questão médica, mas de justiça social. Muitas vezes, tratamentos de ponta ficam restritos à população que pode pagar por eles, o que aprofunda desigualdades já existentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Medicamento em questão garante dignidade e longevidade com qualidade de vida para os portadores da doença em pauta, o qual a disponibilidade desse remédio é imprescindível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documento pessoais	5ª - Não enviar documento pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenha medicação para as pessoas q precisam pois o custo do medicamento é caro e são poucas as pessoas q tem condições de pagar!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esses tipos de medicamentos precisam sim ser incorporados no sus, pois tem muita gente precisando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque meu amigo, e muitas outras pessoas no brasil, precisam deste medicamento para uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu irmão morreu com AME. Apesar dos meus 15 anos, sei o quanto minha mãe sofreu e sofre até hoje de perder um filho. Meu irmão não conseguiu tomar nenhuma medicação pois quando ele morreu elas ainda não existiam. Mas hoje acompanho crianças e adultos com AME. Sempre pergunto se eles tomam algum remédio e vejo que as pessoas com ame que estão melhores tomam algum remédio. Eu acho muito triste, ja que as pessoas que tem Ame 1 ou Ame 2 recebam e Ame 3 não. Não é a mesma doença? Não é a mesma dificuldade? Conheço um rapaz de 20 e poucos anos que tem AME e toma há alguns anos essa medicação e ele é um pintor de telas lindas. Ele me falou que muitas pessoas com AME 3 perdem os movimentos a cada dia e que se ele não estivesse tomando a medicação há anos talvez nem conseguisse mexer os braços para pintar. A saúde deve ajudar a todos, o SUS tem que ter esse medicamento, pois somos todos iguais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista que este medicamento serve como tratamento para uma doença rara, e que grande parte da população brasileira atualmente não tem condições de arcar com os custos desse medicamento e de outros creio que a incorporação deste medicamento no SUS ajudariam muitas famílias brasileiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou uma pessoa com AME, e gostaria de ter acesso a este medicamento de tratamento através do SUS. Vejo a necessidade de acesso a esse medicamento, não somente eu mas também diversas pessoas que compartilham comigo essa mesma doença. Eu por exemplo, consigo fazer atividades do cotidiano , e quero continuar assim até minha velhice, porém o avanço dessa doença pode impedir isso, e eu já tenho essa visão. Então eu gostaria muito de ter o acesso para retardar a evolução dessa doença e assim eu poder ter uma visão melhor do meu futuro junto com as pessoas que amo. Gostaria de ter experiências de uma pessoa comum, gostaria de sonhar mais sem me limitar, eu gostaria de viver. melhor .,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nenhum., Positivo e facilidades: Eu ainda não tive experiência com nenhum, porém gostaria., Negativo e dificuldades: Ainda não tive experiência.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe merece viver melhor. Eu fico triste porque não conseguimos comprar o remédio pra ela. Antes ela conseguia brincar mais comigo e agora não consegue. Tá muito cansada. Ele faz efeito porque ajudou ela a andar mais.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: Minha mãe tem AME 3 e consegue andar. Ela conseguiu o remédio na justiça e se tratou por um ano. Ela ficou mais forte e estava feliz porque estava conseguindo andar por mais tempo. Ela também estava menos cansada por causa do remédio., , Negativo e dificuldades: É difícil conseguir esse remédio. Ela conseguiu com advogado mas agora o juiz tirou de novo. Ela voltou a ficar mais cansada e também está triste. O remédio é muito caro, não temos dinheiro pra compra.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ela faz fisioterapia e hidroterapia., Positivo: É bom pra ela alongar., , Negativo: A fisioterapia não segura a doença e ela continua piorando só resolve com remédio junto.,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação será uma luz para pessoas com essa doença, sem que se torne dependente para fazer atividades básicas. Como por exemplo higiene pessoal, permitirá se locomover sem cadeira de rodas e evitar que necessite de ajuda para respirar. Medicamento no sus é vida para todos os pacientes.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapias , Positivo e facilidades: Fortalecimento dos músculos assim retardando a perca da força., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapias , Positivo: Ajuda em equilíbrio, força dos músculos., Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Produz aumento de força nos membros inferiores e superiores de pacientes com AME tipo 3!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ver a vida sendo negada por burocracia ou omissão é devastador! É insuportável assistir a tantos tendo o futuro bloqueado por falta de acesso! O SUS precisa incorporar o Nusinersena! Não por favor, mas por justiça. Porque cada vida poupada do sofrimento evitável é uma vitória coletiva., , Sou enfermeira e, antes de tudo, uma cidadã com profunda consciência social e respeito pela vida humana. Também sou amiga próxima de um homem que convive com a Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3, uma doença degenerativa, progressiva e extremamente limitante, que afeta não só músculos, mas sonhos, rotinas, vínculos e famílias inteiras., , Convivo com ele há anos e acompanhei de perto o quanto a AME foi cruel durante a adolescência e início da vida adulta. Vi sua força sendo corroída pouco a pouco, enquanto a família lutava com tudo o que tinha, fisioterapia diária, alimentação balanceada, disciplina incansável. Mas nada foi suficiente para conter o avanço silencioso da doença. O prognóstico era claro: perda total da autonomia e uso irreversível de cadeira de rodas., , Foi só com o início do tratamento com Nusinersena que o quadro começou a mudar. E mudou muito. Ele recuperou funções, parou de cair, voltou a andar com segurança, a cuidar de si e a trabalhar de forma independente. Ganhou pontos na escala HFMSE, um resultado clinicamente expressivo! Em todas as aplicações, teve excelente recuperação, sem efeitos adversos. O tratamento foi seguro, eficaz, e devolveu não apenas mobilidade, mas dignidade., , É revoltante saber que essa já é a terceira submissão do medicamento ao SUS. Estamos falando de um remédio que muda o curso da doença. Não é mais uma aposta, é um direito. Quantas crianças, adultos, mães e pais diagnosticados com AME ainda precisam sofrer até que se reconheça a urgência disso?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve incorporar o Nusinersena!, Meu primo sempre foi alguém que eu admirei: inteligente, dedicado, afetuoso e com uma sensibilidade que transborda em cada conversa. Quando veio o diagnóstico de AME tipo 3, ainda na juventude, toda a família sentiu o impacto. Mas ele nunca se permitiu entregar ao medo. Seguiu em frente, com coragem, enfrentando os desafios que a doença impõe com uma dignidade que nos ensinou muito., , Durante anos, ele se manteve firme com a fisioterapia diária, mesmo quando os resultados não eram animadores. A cada nova perda de função, víamos o esforço dobrar, a vontade de manter a autonomia se sobrepor ao cansaço. Mas era evidente que, apesar de todo empenho, o corpo cedia, e o prognóstico era cada vez mais preocupante. Estávamos perdendo pequenas partes dele para a doença, e isso nos doía profundamente., , Há 4 anos, quando ele começou a ser tratado com o Nusinersena, uma nova fase se iniciou. Aos poucos, vieram sinais claros de melhora. Ele passou a caminhar com mais estabilidade, a realizar atividades básicas sem ajuda, voltou a cuidar de si mesmo, a viver sua rotina com independência. Isso não é só relato familiar: é confirmado clinicamente pelo ganho de 7 pontos na escala HFMSE, algo que nunca foi possível antes, mesmo com anos de fisioterapia intensiva., , O medicamento nunca causou efeitos colaterais. Ele apenas precisa de alguns dias de repouso após cada aplicação. E com cada dose, vemos não só a manutenção de funções, mas também pequenas conquistas que nos enchem de esperança., , Como prima, eu peço que o SUS incorpore o Nusinersena. Porque quem vive com AME tipo 3 não pode ter sua chance de lutar limitada ao que o dinheiro permite. A vida do meu primo, e de tantos outros, não tem preço. E ele merece continuar vivendo com liberdade, força e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento Nusinersena (Spinraza) deve ser incorporado ao SUS para o tratamento de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 (AME 3). O custo extremamente elevado — cerca de R$ 400 mil por dose, com três doses por ano — torna o tratamento inacessível para a maioria dos pacientes. É injusto que pessoas com AME 3 não tenham nenhuma opção de tratamento disponível pelo SUS, mesmo com medicamentos já aprovados e disponíveis no Brasil. Garantir o acesso a esse tratamento é uma questão de equidade, dignidade e justiça social. Apoio a incorporação do Spinraza no SUS como um passo essencial para uma saúde pública mais inclusiva e humana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Nusinersena precisa ser incorporado ao SUS com urgência, por justiça, por dignidade e por compromisso com quem luta diariamente para viver! É inadmissível que um tratamento comprovadamente eficaz, como o Nusinersena, ainda não esteja disponível pelo SUS para pessoas com AME tipo 3. Este medicamento é uma necessidade vital! Enquanto o sistema público de saúde hesita, vidas seguem sendo marcadas por perdas funcionais evitáveis, limitações graves e sofrimento., Tenho um amigo com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 ainda no ensino médio. Vindo de uma família humilde, ele nunca teve facilidades. Mas tinha algo que sempre me chamou atenção: uma disciplina incansável para estudar, trabalhar e seguir adiante, mesmo com todos os obstáculos físicos impostos pela AME. Tive o privilégio de caminhar ao lado dele por muitos anos e, em diversos momentos, literalmente o segurei quando caiu, o levantei do chão e até o carreguei nas costas. Nunca por pena, mas por respeito. Porque ele nunca desistia., O que mais me revolta é saber que, mesmo com toda essa força e mérito, ele poderia ter sido engolido pela doença se não tivesse iniciado, em 2021, o tratamento com Nusinersena. Antes disso, a perda de força era visível, os tombos frequentes, e sua independência estava por um fio. Nenhuma das terapias complementares — embora importantes — foi capaz de frear a progressão da AME., Com o Nusinersena, o cenário mudou drasticamente. Ele voltou a caminhar com estabilidade, a se vestir, a sair sozinho, a viver. Teve um ganho de 7 pontos na escala HFMSE, resultado clínico mensurável, que mostra melhora funcional real. E mais: sem efeitos colaterais relevantes. A resposta ao tratamento é incontestável., Por isso, minha indignação é profunda: como é possível que um medicamento tão eficaz ainda não esteja incorporado ao SUS? A quem interessa negar essa chance de viver melhor? O Estado não pode continuar negligente. É urgente, é necessário, é questão de justiça e dignidade,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cada aplicação vejo o stress da minha amiga para liberação da internação para fazer o procedimento. E quando atrasa e fica fora do periodo ela sobre porque interfere diretamente na sua mobilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Melhora de função motora, melhora de escala medida pela HFMSE, de 46 pontos para 62 pontos, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento faz toda a diferença na vida dos portadores de AME, melhorando a resposta motora e trazendo esperança de uma vida com qualidade para os pacientes portadores de AME 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero de extrema importância, pois, além de ser um direito garantido à saúde, o acesso ao medicamento assegura o tratamento adequado e melhora significativamente a qualidade de vida das pessoas com essa doença rara — que impacta não apenas os pacientes, mas também aqueles que acompanham de perto o seu sofrimento. Queremos acreditar numa saúde pública mais justa para todos, e é profundamente injusto que pacientes com AME tipo 3 ainda não contem com nenhum medicamento disponível pelo SUS, mesmo com opções já aprovadas e existentes no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como denotado anteriormente observa-se mesmo em paciente AME tipo 3 maior estabilidade funcional e motora tanto subjetivamente pelo paciente quanto objetivamente nas avaliações clínicas e por escalara HFMSE.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Os pacientes com AME tipo 3 em vigência de uso demonstram ao longo do seguimento clínico maior estabilidade motora, com retardo no declínio funcional expresso por manutenção mais duradoura das atividades que usualmente executam como por exemplo de vida diária: manuseio de cadeira de rodas, escovar os dedos, usar talheres., Negativo e dificuldades: A necessidade de administração da medicação em ambiente de centro cirúrgico toran-se necesssário muitas vezes sob radiografia intra operatória pois as colunas são complexas desses pacientes devido alto grau de escoliose.	3ª - Não	4ª - Acompanho pacientes com AME tipo no HUGV/UFAM no ambulatório de doenças neuromusculares e possuo pacientes que fazem uso da medicação, temos observado maior estabilidade da funcionalidade do paciente retardo o processo evolutivo da história natural da doença. Isso se evidencia notadamente na avaliação longitudinal dos pacientes ambulatorialmente tanto ao exame físico neurológico quanto nas escalas de funcionalidade e motoras como HFMSE.	5ª - Creio que as comorbidades resultantes do processo de piora clínica e motora tendo altas taxas de internações por complicações respiratórias e motoras trazem um ônus financeiro elevado ao SUS, deve-se avaliar se uso da medicação reduzir tais comorbidades diminuem o custo operacional relativo à doença de forma indireta e direta.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através desse sistema muitas famílias podem salvar suas vidas e de seus entes querido que não podem comprar algo tão caro. Existem doenças que o sistema único de saúde deve chegam nas famílias independente das condições financeiras. Até pq tem medicamentos de alto valor que é impossível manter em certos salários.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem tratamento e acesso a uma vida digna!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que o paciente possa ter qualidade de vida, pois o avanço da doença debilita bastante, levando à perda da autonomia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importante que o SUS ofereça tratamento para doenças doenças raras, pelo princípio da equidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso ao medicamento, principalmente por se tratar de uma doença rara. Desta forma teremos uma saúde mais justa para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Minha opinião como cidadão, mesmo não sendo profissional da saúde, mas tendo adquirido conhecimento depois de ter lido os relatórios, é que seja incorporado pelos seguintes motivos:, 1- A carga tributaria do Brasil é uma das maiores do mundo, sendo assim a quantidade de dinheiro arrecadado pode ser utilizado com diligencia pelas autoridades para a area da saude sem que falte hospitais, medicamentos, profissionais. Não existe argumento de vetar a incorporação do medicamento que se sustente quando sabemos que existe má administração com o dinheiro publico, principalmente com roubo do dinheiro de idosos no país., 2- Medicamentos como este deveriam ser de facil acesso à pacientes com essa condição, sem burocracia, independente da margem de erro da quantidade de pessoas do publico elegivel, 3- Porque houve melhoria significativa da qualidade de vida e autonomia dos pacientes com AME tipo 3. O paciente menciona que, com o tratamento, conseguiu voltar a caminhar trechos antes impossíveis, realizar tarefas básicas e ter uma melhora na autoestima e bem-estar emocional. Para quem não é da área técnica, ver que um medicamento pode transformar a vida de uma pessoa, permitindo este ter mais independência e participar da sociedade. Além disso, há o impacto positivo nos familiares e cuidadores, que também se beneficiam da maior autonomia do paciente. Por mais que a preocupação do orgao seja estritamente tecnica, por ordem moral é de se julgar que uma população saudavel e não vulneravel, produz mais para a economia. Falo isso porque a pessoa que conheço e que trabalha comigo possui essa condição é uma excelente profissional do setor de serviços que é praticamente o setor que mais movimenta a economia brasileira. Seja ela ou seja o caso de alguem que acaba ""paralizando"" a vida de um pai, mae ou familiar para cuidar dessa pessoa, penso que em larga escala a população contribuiria muito mais para a sociedade se estiver saudavel do que impedida de receber medicamentos dessa natureza."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante como sociedade darmos a chance dos pacientes terem um mínimo possível de qualidade de vida para conviver com a doença de forma menos a agressiva possível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância que o SUS possa fornecer esse medicamento, pois se trata de vidas que tem esperança em dias melhores e mostrar para o o mundo que sim o SUS é capaz disso e muito mais. Mostrar a todos que tem AME tipo 3 existe a a certeza de uma vida cheia de alegria e esperança. Todos nos brasileiros acreditamos no potencial do SUS. Ele já salvou várias vidas e vai salvar muito mais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigos que utilizam do medicamento e tem mostrado muita eficácia, tira do sus sera complicar a vida dessa pessoa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho um amigo que tem AME 3 e não consegue mais ir ao banheiro sozinho, nem pra tomar banho, nem pras suas necessidades. Ele precisa da medicação antes que se torne uma pessoa incapaz até de respirar. Essa medicação dará a ele qualidade de vida, coisa que no momento ele não tem. Em todo o mundo essa medicação é liberada pra todos, porque só no Brasil não é? Ele tem direito a vida, como todos os seres humanos. Faço esse apelo, aprovem a medicação para todos os tipos de AME, assim todos poderão ter chance de uma vida com mais qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente a favor da incorporação do medicamento nusinersena pelo SUS para pessoas com AME tipo 3. Essa não é apenas uma questão de acesso a um tratamento, é uma questão de garantir direito à esperança, à independência e à dignidade para quem convive com uma doença degenerativa e progressiva. Negar esse medicamento é fechar os olhos para uma realidade transformável. A ciência avançou, e hoje é possível frear o avanço da AME tipo 3 e melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes. A inclusão do nusinersena no SUS é um compromisso com a vida, com o futuro e com a equidade no sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito da saúde para todos, uma melhor qualidade de vida para os portadores do AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio que pode dar uma qualidade de vida aos pacientes, retardo ou supressão dos sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população de Ame tipo III está sem tratamento há 8 anos, desde que foi aprovada pela Anvisa a primeira medicação modificadora do curso da doença., , Estamos falando de uma doença rara, grave, progressiva que, no caso dos pacientes tipo III sem tratamento, leva a uma série de perdas de mobilidade, tornando esta pessoa, este cidadão, dependente do sistema social, sendo que ele poderia contribuir ativamente na sociedade., , Há inúmeros estudos científicos que aprovam a utilização de nusinersena para os pacientes com AME tipo III., , Já está contemplado no PCDT do SUS o nusinersena para Ame tipo I e II., As mais relevantes agencias de incorporação de tecnologia recomendam o nusinersena para a população com AME tipo III., O fabricante propõe um desconto onde não há impacto orçamentário se o Ministério da Saúde incorporar o nusinersena para a população com Ame tipo III., , Qual a razão para deixar essa população a mercê da política pública??? APROVA O NUSINERSENA PARA OS PACIENTES COM AME TIPO III CONITEC.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza isso facilitaria muito no tratamento e daria a oportunidade de uma melhor qualidade de vida a crianças que não tem condições de custar o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nusinersen no Sus para ame 3, terá uma economia com menos internações, fisioterapia e o paciente com certeza voltará a andar, o que melhorará 100000% a qualidade se vida e todos envolvidos, inclusive família, que não precisará carregar o paciente pra banho, entrar no carro etc.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersen, Positivo e facilidades: No dia seguinte, meu filho q nao ficava sentado, começou a sustentar o tronco. 2 dias depois, já voltou a engatinhar.. meses depois, com fisioterapia, começou a marcha., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolgensma, Positivo: Zolgensma depois de 6 meses do tratamento do Nusinersen, solidificou as evoluções de marcha., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou prima de um homem diagnosticado com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3. Cresci acompanhando sua história de superação. Sempre admirei sua força e resiliência, mesmo diante de uma doença que, por muito tempo, parecia seguir um curso imutável e progressivo. As limitações físicas foram surgindo aos poucos, apesar dos intensos esforços com fisioterapia diária. O objetivo era apenas conter perdas funcionais, nunca houve expectativa real de melhora., , Essa realidade começou a mudar em 2021, quando ele iniciou o tratamento com o medicamento Nusinersena. Desde então, presenciei uma transformação que jamais imaginei possível. Ele passou de um quadro de declínio motor constante, com perspectiva de uso permanente de cadeira de rodas, para uma rotina ativa e autônoma. Hoje caminha com estabilidade, realiza sozinho suas atividades diárias, voltou ao trabalho e recuperou qualidade de vida. Ganhou 7 pontos na escala HFMSE, o que traduz, na prática, mais força, independência e dignidade., , O tratamento é seguro e foi bem tolerado por ele, com recuperação tranquila após as aplicações. Mais do que isso, o Nusinersena atua na origem da doença, estabilizando o processo degenerativo, e transformando a fisioterapia em uma ferramenta de ganho funcional — não apenas de contenção de perdas., , Defendo com firmeza que o Nusinersena seja incorporado ao SUS, para que outras pessoas com AME tipo 3 tenham a mesma chance que meu primo teve. A vida dele mudou. Todos merecem essa oportunidade., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Partindo do pressuposto de que todos têm direito a vida, não tem lógica negar a medicação a uma parcela das pessoas que sofrem com AME. O SUS deve sim, ceder a medicação a todos os pacientes com AME, principalmente os que têm AME 3 ou 4, uma vez que a qualidade de vida deles depende da medicação que estaciona a doença. Todos nós temos direito a vida, principalmente essas pessoas que já sofrem tanto com essa doença. Essas vidas não são menos importantes do que as de ninguém, portanto devem ser respeitadas como qualquer outro ser humano. Não lhes dar a medicação é brincar com as vidas das pessoas e isso é inadmissível. Por favor, liberem a medicação a todos que têm AME, todos merecem uma vida justa, digna e de qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com toda certeza esse medicamento deve ser incorporado no SUS sim! Tenho primos que são portadores dessa doença e que precisam desse medicamento que é tão importante para previnir de que a doença avance ainda mais. Esse medicamento é necessário no SUS !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que seja disponibilizado o tratamento para doenças raras pelo Sus, pois todos temos direitos a saúde de qualidade. Que todos tenham direito a um sistema de saúde mais justo e igualitário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A família que tem algum membro com AME já tem gastos variados pelas limitações que a própria doença traz. A medicação mais importante é já considerada muito eficaz deve ser fornecida pelo SUS porque diz respeito a conservação da vida dessas pessoas afetadas pela AME.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O produto impacta de forma significativa a qualidade de vida dos pacientes com AME tipo 3, mantendo-o ativo em seu âmbito aovial e profissional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Pelo que foi divulgado, esta incorporação Nat trata impacto orçamentário para o governo

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A filha dos meus amigos necessita da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de AME desde criança. Os primeiros sintomas apareceram no primeiro ano de vida. Porém o diagnóstico só aconteceu na fase adulta por falta de conhecimento dos profissionais que me atendiam. Chegaram a me diagnosticar com paralisia infantil. , Desde a infância eu caía constantemente, sofri muitas torcoes e diversas fraturas. Em um único ano Foram 7 fraturas nos dedos dos pés. Foram as demais já descritas acima. Ao longo do tempo apresentei muita fraqueza muscular, dificultando a realização de pequenas ações como: sentar-se no chão e levantar, sentar e levantar da cadeira sem apoio, subir e descer escada, correr, pular etc. Todas essas perdas foram contribuindo para que fosse afastada do meu emprego, mesmo fazendo tentativas em outros setores. Saí muito cedo do mercado de trabalho, pois segundo especialistas eu já não conseguia trabalhar seguindo o relógio, termo esse lembrado por mim até hoje. , Acredito baseado na minha realidade de vida que a medicação deve sim ser incorporada ao SUS para todos os portadores de AME sem distinção. Uma vez que todos precisam estabilizar a doença, para ter no mínimo um pouco de dignidade nessa vida., A dúvida que paira é que se em alguns países a medicação para AME 3 já está liberada, porque no Brasil ficam com tantas dúvidas? Segundo, porque pacientes com AME 1 e 2 já está incorporado ao SUS e para AME tipo 3 não, se já há evidências científicas ?	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia , Positivo: A fisioterapia contribui no respiração , Negativo: Mesmo fazendo fisioterapia sofri quedas , ocasionando três vezes fraturas na perna direita, sendo, Tibia, fíbula e fêmur. Terá fraturas na mesma perna. Sofri quedas em que quebrei dentes e quedas em que machuquei o nariz fortemente. Sem contar as quedas que ocasionaram torcoes. Tudo isso em períodos em que fazia fisioterapia. Portanto, a fisioterapia por si só não contribui para a melhoria de pacientes com AME.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a remédios pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E fundamental o uso desse medicamento pra pessoas pode vive o mais saudável possível é não afeta os movimentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saude para todos e uma garantia da constituição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NOVOS TRATAMENTOS PODEM IMPACTAR MUITO A VIDA DO PACIENTE, MESMO QUE ESTEJAMOS FALANDO DE PERCENTUAIS MAIS BAIXO DE EFICÁCIA COMPARADOS. SE O PACIENTE SE BENEFICAR A EFICÁCIA PERCEBIDA E DE 100%. POR ISSO ACREDITO QUE A INCORPORAÇÃO DEVA ACONTECER PARA BENEFICIAR MUITAS VIDAS. PORQUE NÃO É SÓ O PACIENTE MAS TODA A FAMÍLIA É IMPACTADA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bem estar e tranquilidade para familiares, com a garantia de acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Soube que sendo adquirido o medicamento pelo SUS Ovalor pode reduzido numa escala de até 70 por cento
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário garantir o direito à saúde às pessoas com dificuldade de locomoção	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho com uma pessoa diagnosticada com AME tipo 3 e, recordo que no ano de 2024 ela teve sua o acesso à sua medicação revogado através de uma liminar, que acarretou em diversas complicações em quadro clínico, PRINCIPALMENTE A PERDA DE SEUS MOVIMENTOS, o que resultou em dificuldades em TODAS as áreas da sua vida. Felizmente, em março do corrente ano ela conseguiu retornar a fazer o uso de seu medicamento, onde se sente muito melhor, com mais disposição e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo recurso público deve ser utilizado para o tratamento universalizado de doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deveria sim se incorporado no SUS. Ajudaria milhares de famílias, mesmo não sendo uma doença tão conhecida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia , Positivo: Melhora o desenvolvimento.. fisioterapia , Negativo: Apenas mantém o desenvolvimento Muscular .. Não pausa a doença.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento nusenersena atribuído e distribuido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em minha opinião, o medicamento deve ser incorporado ao SUS pois os portadores dessa doença devem ter o direito de conseguir tratar-lá e impedir que o quadro seja agravado. Também acredito que o fornecimento de tal tratamento é de suma importância, visto que o medicamento já está disponível no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que nem deveria ter um questionário desse para responder . É óbvio que esse medicamento tem que ter só SUS são vidas que estão em questão. Aí fica essa palhaçada de pergunta se deve ou não ter no sus enquanto crianças e familiares estão na luta contra o tempo. Pronto falei	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu acho que o medicamento deve ser incorporado no SUS porque e essencial para pessoas com AME TIPO 3 por que e um direito para todas as pessoas e não podemos esperar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas deveriam ter acesso ao tratamento, é um direito do cidadão! Portanto, o SUS deve ofertar o medicamento, pois conheço pessoas com AME e essa disponibilidade ao tratamento seria de extrema ajuda à eles!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque o AME tipo3 precisa do medicamento para evitar perda da autonomia e ajudar no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve oferecer um tratamento e acompanhamento completo a todo cidadão brasileiro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Negativo	5ª - Negativo
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho injusto esse tipo de tratamento nao ser incorporado no SUS, pois todos devem ter direito a saude, ja que o governo gasta trilhoes em, Mordomias para autoridades em perfeita saude.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos para AME 3 já existem no Brasil. O SUS deve arcar com os custos para os pacientes, já que os portadores dessa patologia tem dificuldade de acesso à medicação e ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não conseguem uma qualidade de vida sem a participação do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço meu amigo desde que ele entrou no coral da nossa igreja. Temos convivido de perto há quase uma década. Sempre admirei sua inteligência, fé e disciplina. Sabia que ele enfrentava uma doença genética chamada Atrofia Muscular Espinhal tipo 3, mas o que mais me chamava atenção era sua força para seguir trabalhando, estudando, ajudando os outros e louvando a Deus com alegria., , Até poucos anos atrás, ele já lidava com quedas frequentes, fadiga para comer e dificuldades até mesmo para subir dois degraus de escada. A fisioterapia era parte constante da sua rotina, mas não era suficiente para conter a piora gradual. Vi com tristeza o esforço imenso para manter habilidades básicas e o medo constante de perder sua independência., , Em 2021, ele começou o tratamento com o Nusinersena. E, desde então, tenho visto um milagre acontecer diante dos nossos olhos: ele voltou a caminhar com segurança, os episódios de queda cessaram, e ele passou a realizar todas as atividades diárias com autonomia, algo que antes parecia um sonho distante. Hoje, é mais ativo do que nunca. Trabalha, estuda, participa dos cultos e das apresentações do coral com entusiasmo renovado., , Esse medicamento não apenas estabilizou sua condição, como trouxe melhorias reais. O ganho funcional de 7 pontos na escala HFMSE mostra, de forma objetiva, que o remédio funciona. Mas, mais do que números, é a qualidade de vida que mais impressiona., , Negar esse tratamento a outros brasileiros com AME tipo 3 é negar o direito de viver com dignidade. Por isso, como amigo e testemunha direta dessa transformação, peço que o Nusinersena seja incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa com AME 3, sei o quanto ela necessita desse medicamento para frear a doença e o valor é totalmente absurdo para que uma pessoa consiga arcar por conta própria. Como já existem estudos que comprovam a eficiência do medicamento creio que o justo seria o sistema público oferece-lo gratuitamente. (Até mesmo pq outros países já fazem isso)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há a necessidade de todas as pessoas com AME 3 ter o direito de maior tempo de sobrevivência e qualidade de vida com esta medicação , principalmente se tratando de uma doença progressiva	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que seja de extrema importância que esse medicamento seja incorporado no SUS, para as famílias poderem cuidar melhor dos seus queridos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho grande esperança que o SUS prossiga fornecendo a medicação, acredito na economia a longo prazo para o sistema SUS. Uma vez que a medicação oportuna uma melhor qualidade de vida para o paciente e para as pessoas próximas. Também vejo a necessidade de capacitação dos profissionais de fisioterapia, bem como, dos médicos neurologistas. Meus irmãos tem 41 e 44 anos ainda caminham e estão sentindo melhoras com a medicação. Por favor, mantenham a medicação, é nossa grandiosa e única esperança de vê-los com qualidade de vida por muitos anos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Nusinersena., Positivo e facilidades: "Minha irmã faz o uso a mais de dois anos, vejo melhora no equilíbrio e mobilidade, ela caminha por uma distância maior com maior facilidade. Meu irmão faz uso desde Janeiro deste ano, já observo uma evolução no equilíbrio e foi o primeiro ano em no mínimo cinco anos que ele não ficou acamado alguns dias muito frios por se sentir ""travado"".", Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meus irmãos vão na fisioterapia., Positivo: A fisioterapia com um profissional especializado é muito eficiente já após a sessão, melhora a mobilidade e bem estar. , É difícil encontrar profissionais especializados e o custo ainda é muito alto., Negativo: Quando o profissional fisioterapeuta ou médico neurologista não tem conhecimento da doença, não há melhorias no estado físico.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que a medicação deve ser incorporado no sus porém são muito caros e a grande maioria das pessoas n tem condições de comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o governo deve dar as devidas oportunidades aos menos necessitados. Até porque a medicação em debate já existe no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de uma paciente com AME tipo 3 que tem apenas 2 anos e meio de idade. É desumano ver uma criança cheia de vida perdendo os movimentos em apenas 6 meses por que a medicação é negada. Existem estudos que comprovam a eficácia da medicação para pa ienes do tipo 3. Não precisamos hegar ao ponto da doença estar no seu auge para aplicar a medicação sendo que ela pode evitar. Além do mais, não é apenas a perda dos movimentos, mas principalmente a perda da força respiratoria e problemas relacionados ao coração.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefício para quem precisa do remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho um amigo w necessita urgentemente desse medicamento, com a falta desse medicamento, o mesmo tem limitação bem reduzida...Há necessidade da implementação desse medicamento o mais rápido possível ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluído no sus	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinersena, Positivo e facilidades: Melhorou a mobilidade conseguindo trabalhar, Negativo e dificuldades: Não percebi	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum outro , Positivo: O cliente passou a ter mais autonomia de movimentação , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E necessidade pra uma vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **19/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois a falta do medicamento me trouxe pioras na evolução da doença, tive diagnóstico tardio e devido a perda de equilíbrio constante muitas quedas fraturas e cirurgias, perdi a marcha a partir daí com o uso da cadeira de rodas aumentou a imobilidade desenvolvendo outras patologias como osteoporose, colesterol alto e a perda de um rim, fora que tive que parar de trabalhar e os gastos aumentaram por ter que depender de ajuda de cuidadoras, diminuindo a qualidade de vida, visto que com o medicamento a evolução estacionaria e junto com as terapias ajudaria os ganhos e não perdas como tenho visto de amigos que já fazem o uso do medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos para efeitos osteoporose , Positivo: Smuito pouco, só resolveu para amenizar as fraturas , Negativo: Problemas de digestão	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente merece ter a oportunidade de ter uma qualidade de vida e um tratamento digno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com valor muito caro para a população comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é essencial para a vida e desenvolvimento do paciente e comunidade ao redor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança deve receber tratamento para ame	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zilgensma, Positivo: Ganhos motores diários , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O spinraza irá ajudar milhares de pessoas que já têm a doença e sofrem com a degeneração do corpo e para o futuro será um grande avanço para as próximas pessoas que venham a nascer com a doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Spinraza, Positivo e facilidades: Minha filha teve melhora em tremores, coordenação motora, não perdeu mais força e está tendo maias qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: Nada, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilita a vida paciente e de seus familiares no caso de doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo um medicamento inacessível para a grande maioria das famílias e de extrema importância no tratamento do AME grau 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamente é muito importante para o tratamento de pessoas que sofrem com atrofia crônica e sua incorporação ao SUS trará benefícios aos pacientes e também ao mercado de medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amigo de um homem diagnosticado com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3 e acompanho de perto sua trajetória, especialmente desde o início do tratamento com o medicamento Nusinersena em 2021. Antes dessa intervenção, apesar da dedicação irrepreensível à fisioterapia diária, o declínio motor era visível e contínuo. A progressão da doença era uma realidade inevitável, que comprometia não apenas suas funções físicas, mas também sua qualidade de vida e independência funcional., , Após o início do tratamento, essa trajetória mudou de forma concreta. A estabilização clínica foi seguida de ganhos reais em força e autonomia. A melhora pode ser objetivamente mensurada: o paciente obteve um aumento de 7 pontos na escala HFMSE, instrumento reconhecido internacionalmente para avaliação funcional em pacientes com AME. Esse avanço é clinicamente significativo, pois se traduz diretamente em maior capacidade de locomoção, independência nas atividades diárias e preservação da dignidade., , Além disso, o paciente não apresentou efeitos adversos relevantes desde o início do uso do Nusinersena. A aplicação, embora envolva um procedimento intratecal, é bem conduzida com acompanhamento adequado e tem recuperação pós-aplicação satisfatória., , A fisioterapia continua sendo essencial, mas, isoladamente, não tem o potencial de alterar a trajetória degenerativa da AME. O medicamento atua na causa da doença e permite que o trabalho reabilitacional seja focado em ganho funcional, e não apenas em contenção de perdas. A incorporação do Nusinersena ao SUS é urgente e necessária, baseada em evidências clínicas concretas e em princípios de equidade e justiça no acesso à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AME 3 tem muito a perder caso não tenham acesso a medicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena para AME 3 deambulantes, Positivo e facilidades: Em nossa experiência clínica com pacientes com AME tipo 3 deambulantes tratados com nusinersena, observamos resultados extremamente positivos, especialmente quando o tratamento é iniciado precocemente. A maioria dos pacientes apresentou estabilização ou melhora da função motora, medida por escalas padronizadas como HFMSE e 6MWT. Houve melhora visível na resistência à fadiga, maior autonomia nas atividades da vida diária e redução de queixas de dor e quedas. Nenhum dos pacientes evoluiu com perda de deambulação durante o acompanhamento. O medicamento também demonstrou perfil de segurança favorável, com raros efeitos adversos leves, facilmente manejáveis. Além disso, o protocolo de infusão intratecal, embora inicialmente desafiador, tornou-se viável com equipe treinada e estrutura hospitalar adequada. O impacto positivo na qualidade de vida das crianças e adolescentes tratados, bem como na tranquilidade das famílias, é notável. A possibilidade de manter a marcha, frequentar a escola e participar socialmente reforça a relevância da incorporação desse tratamento., , Negativo e dificuldades: As principais dificuldades observadas com o uso da nusinersena estão relacionadas à via de administração intratecal e ao acesso desigual ao tratamento. Em pacientes com escoliose acentuada ou fusão espinhal, a punção lombar pode ser tecnicamente difícil, exigindo equipe especializada e, por vezes, anestesia. No entanto, tais situações são minoritárias e geralmente contornáveis com suporte adequado. Em termos de sistema de saúde, um desafio relevante tem sido o acesso limitado ao tratamento via SUS para pacientes deambulantes, o que impõe uma espera injustificada até a progressão da doença para se iniciar a terapia. Isso compromete os resultados clínicos e representa um atraso terapêutico. Também há burocracias e entraves administrativos que podem atrasar as doses subsequentes, o que precisa ser ajustado com protocolos mais ágeis. Fora esses aspectos, o perfil de segurança do medicamento é bom e os resultados justificam plenamente seu uso.,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Risdiplan e Zolgesma, Positivo: A experiência com zolgensma e risdiplam também tem sido positiva, especialmente quando o início do tratamento ocorre nas fases iniciais da AME. O zolgensma, quando administrado precocemente (idealmente na fase pré-sintomática), proporciona estabilização da doença e, em alguns casos, marcos motores relevantes. Já o risdiplam tem se mostrado uma alternativa eficaz e segura para pacientes com dificuldade de acesso à via intratecal, com ganhos importantes em força muscular, capacidade de engolir e interação funcional, inclusive em pacientes com maior comprometimento. Em alguns adolescentes e adultos, observamos melhora em mobilidade fina e capacidade de sentar ou levantar sem apoio. A administração oral do risdiplam facilita adesão ao tratamento e reduz internações. Ambos os tratamentos ampliaram o arsenal terapêutico da AME, permitindo decisões individualizadas conforme perfil clínico, idade e características anatômicas do paciente., , Negativo: Zolgesma por ser limitado por faixa etária e necessidade de rigor em acompanhamento mas não acho quer uma questão negativa pois todos os pacientes devem ser acompanhados independente na medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação resulta na melhora ou estabilidade da doença. O que trará esperança e sobrevida para os pacientes e familiares. Com a medicação a proteína muscular será ativada e isso trará força muscular aumentada e consequentemente melhora na qualidade de vida e menor procura dos serviços de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma condição progressiva e extremamente debilitante ao longo do tempo. Falo não apenas como cidadã, mas como alguém que convive com a doença desde muito jovem., Fui diagnosticada ainda na infância e, até hoje, não tive acesso a um tratamento específico, principalmente pela escassez de profissionais com expertise na área. Diante disso, acredito ser essencial garantir o acesso a medicamentos que possam melhorar a qualidade de vida ou retardar os efeitos da AME., A inclusão de tratamentos eficazes representa mais do que uma medida médica — é um avanço em dignidade, autonomia e saúde para quem enfrenta diariamente os desafios dessa condição., Conto com a sensibilidade dos responsáveis por essa decisão para que mais pessoas possam ter a oportunidade de viver com mais qualidade e esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PORQUE ACHO VITAL O USO DOS MEDICAMENTOS NESSES CASOS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concheço uma menina que convive com essa doença e é tipo 3, após o uso do medicamento Spiranza , a criançã teve e continua tendo uma ótima evolução.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe atípica e entendo a necessidade de acesso a medicamentos e tratamentos de uma forma geral . Pacientes com AME , uma doença rara e urgente , devem ter acesso ao tratamento disponível para sua doença e de forma breve , já que é uma doença progressiva . As habilidades que os pacientes com AME perdem progressivamente são , na maioria das vezes , irreversíveis . O acesso ao tratamento vai beneficiar pacientes e suas famílias .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem medicamentos urgentes que devem ser distribuídos pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro, e infelizmente ninguém tem a condição de manter esse gasto por conta própria, se o medicamento sair do SUS, o governo será o responsável por destruir a vida de milhares de pessoas, infelizmente...	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersen, Positivo e facilidades: Depois que eu comecei a tomar o medicamento minha vida mudou muito, eu tinha parado de andar completamente, já hoje em dia já consigo fazer algumas atividades básicas em pé, como tomar banho, escovar os dentes, etc , Negativo e dificuldades: Nenhum, o medicamento não tem nem um ponto negativo, só tenho a agradecer.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Spinrasa deve ser oferecida pelo SUS para pessoas com AME tipo 3 porque é um tratamento eficaz que pode melhorar a qualidade de vida e frear a progressão da doença. Negar esse acesso é negar o direito à saúde e à dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amigo de adolescência de um homem diagnosticado com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3. Crescemos juntos, e sempre o admirei por sua inteligência, disciplina e força de vontade. Ainda jovem, enquanto muitos de nós sonhávamos sem direção, ele já trabalhava, cursava duas faculdades e sonhava alto. Hoje, luta para se tornar Procurador da República. Sua trajetória é marcada por esforço, coragem e uma dignidade que nunca permitiu que a doença apagasse sua esperança., Por anos, vi de perto a luta silenciosa contra a perda progressiva da força muscular. A fisioterapia diária era a única ferramenta disponível, e ainda assim, cada etapa era marcada por pequenas derrotas: quedas, tropeços, perda de estabilidade. O prognóstico era sombrio, a expectativa era de dependência total da cadeira de rodas. No entanto, em 2021, com o início do tratamento com o medicamento Nusinersena, a realidade começou a mudar., O impacto foi imediato e concreto: os tropeços desapareceram, a confiança ao caminhar voltou, a autonomia nas atividades diárias foi retomada. A escala HFMSE, que mede função motora em pacientes com AME, registrou um ganho de 7 pontos desde o início do tratamento, um avanço significativo que representa melhora real e mensurável em sua qualidade de vida., Hoje, ele caminha com estabilidade, se alimenta e realiza sua higiene de forma independente, mantém sua rotina de trabalho e vive de forma autônoma. A doença deixou de avançar e, com isso, deixou de ameaçar sua liberdade e seus sonhos. Como alguém que o conhece profundamente, posso afirmar que o Nusinersena não apenas estabilizou sua condição, devolveu-lhe a dignidade., A inclusão do Nusinersena no SUS é uma questão de justiça e equidade. A ciência já demonstrou sua eficácia e segurança. Seu custo não pode ser argumento diante do valor inestimável que é preservar a independência, a capacidade produtiva e o direito de viver plenamente. Negar esse medicamento é negar futuro a quem ainda tem tanto a construir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incoporporado pois todas as pessoas deveriam ter o direito e a possibilidade de viverem bem e de forma que seja possível ter paz e estabilidade emocional, além de conforto e segurança. Se é possível que o medicamento chegue às pessoas com ame, elas não deveriam ser impedidas de ter esse acesso, pessoas com ame já sofrem muito, já deveria ter chegado ao alcance de todas as pessoas este medicamento, todos merecemos uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendemos que para que surjam inovações no serviço público de saúde de acesso a todos via SUS torna justa a luta pela vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo com AME tipo lll que sofre a anos buscando tratamento, infelizmente somente tratamento paliativos são disponibilizados e, No último ano ele teve um grande comprometimento e deixou de andar sem apoio de muletas e cadeira de rodas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médico neurologista, acredito que a incorporação no SUS de Nursinesena para AME tipo III é fundamental, visto ser um tratamento que minimiza sequelas permanente, permite manter paciente com marcha por mais tempo e traz mudança da história natural da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nursinesena, Positivo e facilidades: Melhora clínica funcional, único tratamento disponível para esta população, Negativo e dificuldades: Acesso intratecal	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ridisplam e Zolgensma, Positivo: Zolgensma dose única, Ridisplam via oral, Negativo: Custo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Sou cunhada de um homem com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3, com quem convivo há mais de 10 anos. Nesse tempo, pude acompanhar de perto sua luta diária contra os efeitos dessa doença degenerativa. Sempre admirei sua força de vontade — mesmo diante das limitações físicas, nunca deixou de sonhar, estudar e buscar crescimento profissional. Já concluiu duas graduações, uma pós-graduação, trabalha com dedicação e segue se preparando para concursos exigentes. Seu comprometimento com a saúde é igualmente exemplar: desde jovem mantém uma rotina rigorosa de fisioterapia, hidroterapia, suplementação nutricional e controle de peso., , Por muito tempo, todo esse esforço teve como único objetivo conter o avanço inevitável da AME. A perda de força era visível, o caminhar se tornava instável, e as quedas, cada vez mais frequentes. O medo de perder a autonomia era constante. Tudo isso começou a mudar em 2021, com o início do tratamento com o Nusinersena. A partir desse momento, vimos uma transformação real. Ele passou a caminhar com mais firmeza, retomou atividades cotidianas com mais segurança e autonomia. Ganhou 7 pontos na escala HFMSE, um resultado objetivo que reflete um ganho real de mobilidade, força e dignidade., , O tratamento foi bem tolerado, sem efeitos adversos. Apesar de exigir alguns dias de repouso após cada dose, ele sempre se recuperou bem. Hoje, a reabilitação deixou de ser apenas uma defesa contra perdas e passou a buscar ganhos concretos., , Defendo com convicção a incorporação do Nusinersena ao SUS. O que presenciei em minha família é a prova viva de que este tratamento oferece não apenas melhora clínica, mas a chance de uma vida com independência, propósito e esperança para milhares de brasileiros.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este médicamento dá o direito de cada paciente com ame tipo 3 ter uma vida melhor	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Espinraza , Positivo e facilidades: a doença e m si ela tende a cada dia que passa atrofiar os músculos e dificultar tarefas básicas do dia a dia.Portanto com o medicamento percebi a paciente muito mais disposta a doença estabiliza e dá a el a o direito de continuar a viver mesmo com dificuldades claro mas não mais com a sensação de morrer a cada dia um pouco , Negativo e dificuldades: Só possitivos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, necessário , pela qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, importantissimo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância da saúde para todos no SUS vai além do atendimento médico. Ela está relacionada à promoção de ambientes saudáveis, ao combate a doenças, à redução das desigualdades sociais e à valorização da vida. Um sistema de saúde forte e acessível ajuda a prevenir epidemias, reduzir a mortalidade, melhorar a produtividade e promover inclusão social., , Garantir saúde para todos é também uma forma de justiça social. Muitas pessoas não teriam condições de arcar com os custos de consultas, exames ou tratamentos, caso o SUS não existisse. Portanto, o SUS é uma das maiores expressões da solidariedade e da cidadania no Brasil, sendo essencial para proteger não só indivíduos, mas toda a sociedade., , Por isso, valorizar e fortalecer o SUS é cuidar da vida de todos. Defender o acesso igualitário à saúde é defender um país mais justo, onde cada pessoa tenha a oportunidade de viver com dignidade e esperança. E é INJUSTO que pacientes com AME 3 não tenham NENHUM medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O nusinersena é um medicamento que estabiliza a doença, por isso os pacientes com ame tipo 3 devem ter acesso, já que a mãe tipo 3 é grave e incapacitante. Incorporar sem onerar ao sistema conforme a proposta da biogen é maravilhoso, e seria desumano não dar essa chance de estabilização para os pacientes diante de uma doença degenerativa.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Sou técnica de enfermagem e meu paciente teve muitas melhoras motoras usando o nusinersena , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que a medicação deve ser incorporada no SUS, uma vez que faz muita diferença na vida dos portadores dessa doença. Conheço pessoas com essa doença e que se beneficiaram muito com o uso da medicação, tendo suspendido o avanço da doença com o seu uso. A não incorporação da medicação no SUS viola o direito constitucional à saúde e à dignidade humana, bem como o direito à isonomia, uma vez que às pessoas doentes devem ser conferidos os mecanismos para que possam conviver em sociedade da melhor forma possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser incorporado para dar uma chance das pessoas terem uma sobrevida e por ser direito de todos como seres humanos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou cunhado de 2 pessoas portadora de AME Tipo 3., Desde criança sentiam algumas dificuldades e dores e com o passar do tempo foi aumentando, fraqueza, quedas, limitações e a perda muscular visível nos membros. Uma ainca caminha com auxílio de bengala e a outra com andador e cadeiras de rodas.O diagnóstico foi em 2018., Fazem acompanhamento psicológico e fisioterapia motora e respiratória, porém é uma doença “degenerativa e progressiva”, ou seja, ela não estabiliza, e depende de terceiros para váriasestabeliza o remédio que elas nesssita e o Spinzara para elas poder ter uma esperança de poder viver melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento irá ajudar milhares de pacientes que sofre com atrofia muscular espinhal tipo 3 o tipo 3 também tem resultados com espiras	2ª - Sim, como paciente, Qual: Spinraza , Positivo e facilidades: Melhora de qualidade de vida parei de perder forças a doença estabilizou , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não é justo deixar as pessoas se submeterem a tal doença se existe algo que posso melhorar a qualidade de vida deles	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conviver com um diagnóstico de doença Degenerativa é muito triste, ter a sua mente sem nenhum problema e seu corpo desfiando é aterrorizante. A medicação da o direito a dignidade de vida. Queremos vida e não sobreviva.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Melhor autonomia, conseguia segurar um copo com água, respirar melhor e menos fadiga., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Risdisplan , Positivo: Muito boa, atividade mais ativa, menos fadiga , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS deva proporcionar a medicação para pessoas desprovidas de condição financeira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que tratamento devia ter em todas as unidades SUS,porque depois que os pais recebe o diagnostico elas não tem como trabalhar as crianças fica totalmente dependente de uma pessoa fazer tudo.não só o remédio precisa ter um espaço para fazer hidroginástica com água quente,a gaiola para fortalecer a nesses espaço que eles cria para fazer atividades fisica devia colocar para as pessoas com esses problemas,musculatura,fisioterapia com profissionais especializados a gente paga tanto imposto.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena minhas sobrinhas que precisa desse remédio, Positivo e facilidades: Uma sobrinha minha está tomando esse medicamento,agora está conseguindo abaixar para pegar coisas basicas que cai no chão que ela não conseguia fazer antes., Negativo e dificuldades: O tratamento é lento	3ª - Não	4ª - Eu acho que tratamento devia ter em todas as unidades SUS,porque depois que os pais recebe o diagnostico elas não tem como trabalhar as crianças fica totalmente dependente de uma pessoa fazer tudo.não só o remédio precisa ter um espaço para fazer hidroginástica com água quente,a gaiola para fortalecer a nesses espaço que eles cria para fazer atividades fisica devia colocar para as pessoas com esses problemas,musculatura,fisioterapia com profissionais especializados a gente paga tanto imposto.	5ª - Eu acho que tratamento devia ter em todas as unidades SUS,porque depois que os pais recebe o diagnostico elas não tem como trabalhar as crianças fica totalmente dependente de uma pessoa fazer tudo.não só o remédio precisa ter um espaço para fazer hidroginástica com água quente,a gaiola para fortalecer a nesses espaço que eles cria para fazer atividades fisica devia colocar para as pessoas com esses problemas,musculatura,fisioterapia com profissionais especializados a gente paga tanto imposto.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento não reverte a doença mas estabiliza o processo degenerativo em pacientes com ame tipo 3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Estabilidade da doença e melhora motora, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o Nusinersena deve ser incorporado no SUS para as pessoas com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3 pois, como fisioterapeuta responsável pelo acompanhamento clínico de um paciente adulto com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 3, relato que, antes do início do tratamento com o medicamento Nusinersena, observava-se um quadro de declínio motor progressivo, apesar da realização de sessões diárias de fisioterapia intensiva. A intervenção fisioterapêutica, embora essencial, limitava-se à contenção de perdas funcionais e à prevenção de complicações musculoesqueléticas, sem impacto sobre a progressão natural da doença. O prognóstico era desfavorável, com perspectiva de perda da autonomia funcional e uso permanente de cadeira de rodas., Com o início do tratamento farmacológico em 2021, foi possível observar estabilização clínica e subsequente ganho funcional, o que nunca havia sido alcançado apenas com a fisioterapia. O paciente passou a realizar atividades da vida diária (AVDs) de forma independente, retomou atividades profissionais e sociais, e obteve melhora significativa na qualidade de vida. O avanço de 7 pontos na escala HFMSE (Hammersmith Functional Motor Scale Expanded) evidencia essa melhora funcional de forma objetiva, representando ganhos concretos em força, autonomia e dignidade., O paciente não apresentou efeitos adversos relevantes relacionados ao medicamento. A administração, embora invasiva, foi bem tolerada e a recuperação pós-aplicação ocorreu sem intercorrências, desde que seguidas as orientações adequadas. Isso demonstra que o tratamento é seguro, eficaz e compatível com acompanhamento em regime ambulatorial., Este caso reforça que, embora a fisioterapia seja indispensável, somente a intervenção farmacológica com Nusinersena foi capaz de alterar o curso da doença. Sua incorporação ao SUS representa um avanço necessário, garantindo acesso equitativo e baseado em evidências a pacientes com AME em todo o país.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena 12mg/5ml., , Positivo e facilidades: Meu paciente teve seu quadro estabilizado a partir do início do tratamento com o medicamento Nusinersena, que teve início em março de 2021. Antes das doses de ataque, a doença progredia constantemente, mesmo com todos os esforços aplicados nas sessões diárias de fisioterapia, o trabalho era feito com o mero objetivo de perder o mínimo possível de funções e mesmo assim era observada a piora no quadro. O prognóstico era de perda de funções motoras e todo o corpo, e um futuro uso de cadeira de rodas para todas as atividades diárias. Atendo o paciente há mais de 5 anos e a diferença positiva após o Nusinersena é latente. Hoje trabalhamos para, além da manutenção das funções do corpo dele, mas também em busca de ganho de força e autonomia. Ele caminha de forma muito mais estável, se alimenta de forma independente, usa o banheiro e faz sua própria higiene sozinho, mantém sua atividades profissionais e vive sua vida de forma independente. Atualmente o prognóstico mudou para o de manutenção de suas funções motoras por longo tempo. Desde o início o tratamento com Nusinersena score do meu paciente na escala Hammersmith Functional Motor Scale Expanded for SMA (HFMSE) aumentou 7 pontos., Negativo e dificuldades: Meu paciente nunca apresentou quaisquer efeitos adversos em relação a medicação. Após a aplicação ele precisa ficar de repouso por 3 dias, pois é um pouco invasiva, mas com o respeito às orientações antes e após as aplicações a recuperação sempre foi excelente. O medicamento Nusinersena gerou apenas benefícios.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia. Sou fisioterapeuta de um adulto de 34 anos com Atrofia Muscular Espinhal tipo 3. Atendo-o desde 2020 e ele iniciou o tratamento com o Nusinersena em 2021, assim, tive a experiência de trabalhar com ele antes de depois do uso do tratamento farmacológico com Nusinersena. Antes do tratamento farmacológico com Nusinersena, apesar da dedicação intensiva às sessões diárias de fisioterapia, o objetivo principal do tratamento era minimizar a perda funcional, já que, mesmo com todos os esforços, a evolução clínica demonstrava um quadro progressivo de piora. O prognóstico à época indicava comprometimento motor generalizado, com previsão de uso contínuo de cadeira de rodas para a realização das atividades da vida diária. Acompanho este paciente há mais de cinco anos e a mudança observada após o início do tratamento com o Nusinersena é significativa. Atualmente, nosso foco vai além da manutenção das funções motoras: trabalhamos ativamente em busca de ganhos de força muscular e maior autonomia funcional. embora a fisioterapia continue sendo imprescindível, ela sozinha não é capaz de conter a evolução degenerativa da AME. O medicamento atua na causa molecular da doença, estabilizando o processo neurodegenerativo, o que permite que o trabalho fisioterapêutico seja otimizado e voltado para ganho funcional, e não apenas manutenção. Somente com a fisioterapia o histórico era de perda média de pontuação de 1 a 3 pontos anualmente, porém desde o início o tratamento com Nusinersena score do meu paciente na escala Hammersmith Functional Motor Scale Expanded for SMA (HFMSE) aumentou 7 pontos., Positivo: Com apenas a fisioterapia, trabalhávamos pela contenção de deformações e a manutenção de funções básicas. Apesar da adesão rigorosa ao protocolo diário de fisioterapia, observou-se progressiva piora do quadro motor, com perda funcional gradual. O prognóstico clínico era desfavorável, com expectativa de comprometimento motor difuso. Esse quadro mudou apenas após o início do tratamento farmacológico com Nusinersena., Negativo: A fisioterapia é um tratamento essencial para pacientes com AME tipo 3 e por muito tempo foi a única alternativa, pois não existia qualquer intervenção farmacológica. Porém somente a	4ª - Justificativa técnica e clínica:, 1 - Mudança no curso natural da doença, Antes do início do tratamento com Nusinersena, o paciente apresentava um quadro de declínio motor progressivo, mesmo com sessões diárias de fisioterapia intensiva. O tratamento fisioterapêutico, embora fundamental, atuava apenas na contenção de perdas funcionais e na prevenção de complicações ortopédicas. O prognóstico era severo, com perda gradual da autonomia e provável dependência total de cadeira de rodas., Após a introdução do medicamento, observou-se estabilização do quadro clínico e posterior ganho funcional, algo que jamais havia sido possível apenas com a fisioterapia. O paciente, que antes caminhava para uma total dependência, passou a realizar suas AVDs de forma independente, retornou à vida profissional e social, e melhorou significativamente sua qualidade de vida., 2 - Evidência funcional mensurável, O ganho de 7 pontos na escala HFMSE (Hammersmith Functional Motor Scale Expanded for SMA) é um dado objetivo que demonstra melhora clínica consistente e funcionalmente significativa. Para pacientes com AME tipo 3, esse avanço representa não apenas um ganho de força muscular, mas de independência, autonomia e dignidade., 3 - Segurança e adesão ao tratamento, O paciente não apresentou efeitos adversos relevantes com o uso do Nusinersena. A administração, embora invasiva, foi bem tolerada,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			fisioterapia não tem a capacidade de conter a progressão de uma doença com a Atrofia Muscular Espinhal.	com recuperação adequada após os períodos de repouso. Isso indica que o tratamento é seguro, viável e tem boa adesão em ambiente ambulatorial, com o devido acompanhamento multiprofissional., 4 - Complementaridade entre fisioterapia e terapia farmacológica, O caso ilustra com clareza que, embora a fisioterapia continue sendo imprescindível, ela sozinha não é capaz de conter a evolução degenerativa da AME. O medicamento atua na causa molecular da doença, estabilizando o processo neurodegenerativo, o que permite que o trabalho fisioterapêutico seja otimizado e voltado para ganho funcional, e não apenas manutenção.	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever ser incorporado SIM, o Estado deve disponibilizar esse medicamento com restrição e controle para quem de fato necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Deve-se selecionar e atuar com profissionais CAPACITADOS em economia.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido eu mesmo ser o paciente, e perceber que toda busca por melhora é muito bem-vinda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo observados todos os resultados positivos que o medicamento traz para a vida dos pacientes AME , eu concordo plenamente com a inclusão no SUS para também o tipo III da doença. Portanto é primordial para a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Sim, como paciente, Qual: 2, Positivo e facilidades: Resultou no ganho de força, mais independencia e autonomia., Negativo e dificuldades: Não tivemos	3ª - Sim, como paciente, Qual: 2, Positivo: Resultou no ganho de força, mais independência e autonomia., Negativo: Não tivemos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ana minha opinião o governo tem sim que ajudar as pessoas e isso e uma forma de ajudar várias pessoas que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que essa medicamento dever ser sim promovidos as pessoas pelo sus cm intuito de melhorar a vida dele, promove uma vida mais saudável e mais inclusiva	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Sim, este governo que cortas os gastos errados, por que nao diminuir senadores ou deputados ou seu salário e vem cortas verba pública na saúde isso e um descaso com a população brasileira e com os mais necessários
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamentos já com estudos comprovando sua eficácia no tratamento e já utilizado em outros países. Tenho uma amiga próxima que está utilizando e tem ajudado muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou familiar de uma pessoa portadora de AME Tipo 3., Desde criança ela sentia algumas dificuldades e dores e com o passar do tempo foi aumentando, fraqueza, quedas, limitações e a perda muscular visível nos membros. O diagnóstico foi em 2018., Faz acompanhamento psicológico e fisioterapia motora e respiratória, porém é uma doença “degenerativa e progressiva”, ou seja, ela não estabiliza, e depende de terceiros para várias coisas. O único remédio que poderá ajudar é o Spinraza para ter uma qualidade de vida melhor, por isso ele deve ser incorporado no Sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai fazer uma grande diferença na vida dessas pessoas que precisam tomar,uma melhor qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Minha filha começou a ganhar tônos muscular força pra sustentar o pescoço,e está começando a movimentar mais, Negativo e dificuldades: Graças a Deus somente benefícios	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo brasileiro deve ter acesso via SUS a medicamentos para tratamento de doenças específicas, principalmente para pessoas de renda não compatível com o custo do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância e muita gente necessita desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, pois é um medicamento que deve ser acessível para todos aqueles que precisam dele!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que meu filho faça uso da medicação, para que a doença não avançar e deixa - lo impossibilitado até de se alimentar. Seu maior medo . E para que ele consiga fazer sua coisas sem ficar muito cansado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , , É muito importante ter esse medicamento no sus, porque vai ajudar muitos pacientes com essa doença.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muita gente depende disso	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas tem o direito de continuar andando com autonomia e exercendo sua cidadania com dignidade. O remédio é uma esperança para essas pessoas, portanto o quanto antes a aprovação,melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento, salva a vida de muitas pessoas. Não é uma cura mais sim uma forma de não piorar algo que prejudique esse paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode ajudar muitas pessoas, principalmente se for disponibilizado através do SUS. Financeiramente, vai ajudar muitas famílias. Vejo como uma possibilidade de fazer com que várias pessoas que necessitam desse medicamento tenham acesso a ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o acesso aos pacientes do SUS em uma doença progressiva e irreversível.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nusinersena, Positivo e facilidades: Redução da progressão da doença , Negativo e dificuldades: Não percebi	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas apresentação sobre o ridisplan e terapia genica . , Positivo: Ainda não tive experiencia clínica com essas terapias. , Negativo: Não tive a experiência	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A liberação do Spiranza no SUS é crucial para garantir que todos os pacientes com ELA tenham acesso a um tratamento que pode retardar a progressão da doença e melhorar sua qualidade de vida. O estado deve assistir essas pessoas pois é um direito na qual precisa ser assistida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho conhecido com AME 3 e precisa da incorporação da medicação do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Zolgensma, Positivo e facilidades: Melhora importante na funcionalidade, menos complicações respiratórias, melhorar na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Demora em conseguir acesso ao tratamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam e não tem condições, deve ser incorporado no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento para diversas pessoas sem condições, saúde mais justa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento pode salvar muitas vidas acho que é um direito de todo cidadão lutar pela vida este medicamento dá a os pacientes com ame tipo 3 uma esperança	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nusinersena(spinrasa), Positivo e facilidades: Estabilidade da doença , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já faço uso do medicameto via judicial. e tenho grandes ganhos com o uso da medicação.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Ganho na força, diminuição da fadiga musclular. maior capacidade de caminhada..., Negativo e dificuldades: não tiverão	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho justo que pacientes com a Atrofia Muscular Espinhal tenham direito ao medicamento, com fornecimento pelo SUS. Principalmente pelo medicamento já estar presente no Brasil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento nusinersena no SUS, pois as pessoas com AME 3 precisam desta medicação e isso representa muito mais do que acesso a um medicamento, representa direito à esperança, à independência e à dignidade. Negar esse tratamento seria fechar os olhos para a realidade de uma doença que pode ser transformada, vidas podem ser completamente m&#xdada, s. É hora de o SUS garantir esse avanço a todos os brasileiros que convivem com a AME tipo 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos merecem receber a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem uma chance!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que todo mundo tem que ter acesso a saúde e qualidade de vida,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Não tenho opinião formada, Apartir do momento que ah pessoas que precisa do medicamento o Sus tem que da todo suporte pra essa pessoa e familia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É doença rara e que se torna pouco acessível esse medicamento do ponto de vista financeiro para as pessoas de baixa renda. Principalmente quando há mais de um membro na família, como é o caso de Jaguaré.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo que tem dado resultados a pacientes com condição finanaceira elevada deve ser incorporada pelo sus para que mesmo o paciente que não tem condições financeiras de custear	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS pois ajudaria milhares de pessoas que sofrem com esse tipo de doença e permitindo que elas tenham uma condição de vida de melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho três tios com essa deficiência, e vejo a dificuldade deles no dia a dia. E acho que esse remédio vai ajudar muitos essas pessoas que precisam. Para ter uma qualidade de vida melhor. E uma chance nova.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O NUSINERSENA (SPINZARA) deve ser oferecido pelo SUS para pessoas com AME 3, pois a melhora significativa na qualidade de vida desses pacientes, como também se nota uma paralização no avanço da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Pessoas ""terminam"" suas vidas quase antes de começar. Por causa de sua condição social estão limitadas pelo capitalismo da industria farmaceutica de poder ter uma vida digna e saudável. Ter acesso a cosmeticos e produtos estéticos é dispensavel. Esse medicamento, para quem precisa é uma questão de vida ou morte. Esse medicamento e tratamento deve ser incorporado ao SUS."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **30/07/2025**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não